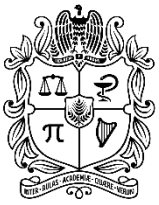


UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Experiencia vivida por los cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático en Panamá

José Luis Alvarez Watson

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia

2020

Experiencia vivida por los cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático en Panamá

José Luis Alvarez Watson

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:

Magíster en Enfermería

Directora:

Olga Janeth Gómez, PhD

Línea de Investigación:

Cuidado y Práctica de Enfermería

Grupo de Investigación: Cuidado al Paciente Crónico

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia

2020

A Dios por darme fuerzas y sabiduría en este proceso de profesionalización.

A Alicia Watson, una madre ejemplar, fuente de inspiración y apoyo en todo el camino profesional que he recorrido.

A Niki, –mi hermana, por su permanente ayuda y paciencia.

Declaración de obra original

Yo declaro lo siguiente:

He leído el Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico de la Universidad Nacional. «Reglamento sobre propiedad intelectual» y la Normatividad Nacional relacionada al respeto de los derechos de autor. Esta disertación representa mi trabajo original, excepto donde he reconocido las ideas, las palabras, o materiales de otros autores.

Cuando se han presentado ideas o palabras de otros autores en esta disertación, he realizado su respectivo reconocimiento aplicando correctamente los esquemas de citas y referencias bibliográficas en el estilo requerido.

He obtenido el permiso del autor o editor para incluir cualquier material con derechos de autor (por ejemplo, tablas, figuras, instrumentos de encuesta o grandes porciones de texto).

Por último, he sometido esta disertación a la herramienta de integridad académica, definida por la universidad.

José Luis Alvarez Watson

Nombre

Fecha DD/MM/AAAA

Fecha

Agradecimientos

A mi familia por su infatigable aliento.

A la doctora Olga Janeth Gómez, directora de tesis, por su dedicación, paciencia y asesoría.

A la doctora Lorena Sánchez Rubio por su orientación en detalles importantes de la investigación cualitativa.

A la Fundación Virgen del Pilar por darme acceso a información crucial para realizar esta investigación.

Al personal del Departamento de Enfermería del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, en particular a las enfermeras de la Unidad de Terapia Intensiva, por su apoyo incondicional.

A todos los niños y cuidadores que se encuentran en proceso de trasplante de hígado y que participaron en este estudio por abrirme las puertas y permitirme escuchar sus experiencias.

Resumen

Experiencia vivida por los cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático en Panamá

Introducción: El trasplante de hígado es el tratamiento recomendado para niños con hepatopatías que puedan comprometer la vida. Su beneficio sobre la calidad de vida del niño enfermo y su familia depende de los cuidados que le provean sus padres o cuidadores, antes y después de la cirugía. Es por lo tanto de vital importancia para la enfermería comprender las experiencias de los cuidadores alrededor de este proceso, no solo para apoyarlos en el cuidado, sino para ayudarlos a sobrellevar los profundos cambios que ocurren en sus vidas como resultado.

Objetivos: Comprender las experiencias de los cuidadores de niños menores de 15 años en proceso de trasplante en Ciudad de Panamá, Panamá.

Métodos: Se realizó un abordaje cualitativo con la Teoría Fundamentada como referente. Los datos, recolectados a través de entrevistas abiertas a profundidad (n=16), fueron analizados hasta determinar conceptos sensibles para comprender las experiencias y realidades de los cuidadores.

Resultados: Del ordenamiento conceptual de los datos, según sus propiedades y dimensiones, emergieron 4 categorías, 11 subcategorías y 32 códigos nominales A partir de estas categorías surgió un planteamiento teórico central: *viviendo una historia de cuidado que no tiene fin*.

Palabras clave: niños, cuidadores, proceso de trasplante, experiencias, trasplante de hígado, teoría fundamentada.

Abstract

Experience of caregivers of children undergoing liver transplantation in Panama

Introduction: Liver transplantation is the recommended treatment for children with liver disease that may be life-threatening. Your benefit on the quality of life of the sick child and his family depends on the care provided by his parents or caregivers, before and after surgery. It is therefore vitally important for nurses to understand the experiences of caregivers around this process, not only to support them in care, but to help them cope with the profound changes that occur in their lives as a result.

Purpose: Understand the experiences of caregivers of children under 15 in the transplant process in Panama City, Panama

Methods: A qualitative approach was made with the Grounded Theory as a reference. The data, collected through in-depth open interviews (n = 16), were analyzed until determining sensitive concepts to understand the experiences and realities of caregivers.

Results: From the conceptual ordering of the data, according to their properties and dimensions, 4 categories, 11 subcategories and 32 nominal codes emerged. From these categories a central theoretical approach emerged: *living a history of care that has no end*.

Keywords: **Children, caregivers, transplant process, experiences, liver transplantation, grounded theory.**

Contenido

Resumen ..... *vii*

Abstract ..... *viii*

Lista de figuras ..... *xii*

Lista de tablas ..... *ix*

Terminología ..... *x*

1. Marco de Referencia *11*

1.1 Planteamiento del problema **11**

1.2 Justificación **12**

1.2.1 Significancia Social 12

1.2.2 Significancia Teórica 15

1.2.3 Significancia Disciplinar 17

1.3 Problema **19**

1.4 Objetivo general **19**

1.5 Objetivos específicos **19**

2. Marco Conceptual y Referentes Teóricos *21*

2.1 Definición de conceptos **21**

2.1.1 Insuficiencia hepática aguda: 21

2.1.2 Cirrosis hepática 21

2.1.3 Trasplante hepático 21

2.1.4 Proceso de trasplante 21

2.1.5 Calidad de vida 22

2.1.6 Persona en pretrasplante de hígado 22

2.1.7 Persona en postrasplante de hígado: 22

2.1.8 Cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático 22

2.1.9 Niño con trasplante hepático 22

2.1.10 Experiencias 23

2.1.11 Significados 23

3. Marco de Diseño 24

3.1 Tipo de estudio y método 24

3.1.1 Estudio cualitativo 24

3.1.2 Teoría fundamentada 25

3.2 Escenario 27

3.2.1 Descripción del contexto de los participantes 27

3.2.2 Selección de los participantes 28

3.3 Muestra 29

3.4 Recolección de datos 30

3.4.1 Elaboración del guion para la entrevista 31

3.5 Manejo de los datos 34

3.5.1 Análisis de datos 36

3.6 Fases del proceso de investigación 42

3.7 Criterios de rigor científico para la investigación cualitativa 43

3.8 Impactos esperados 43

3.9 Medios de divulgación del conocimiento 44

3.10 Aspectos éticos 45

4. Marco de Análisis 47

4.1 Categoría: Tratando de entender las diferencias observadas en el niño 48

4.1.1 Subcategoría: Tratando de entender el infortunio 49

4.1.2 Subcategoría: Observando cambios en el niño 50

4.1.3 Subcategoría: Realizando acciones ante lo observado 52

4.2 Buscando diferentes formas de soporte ante la situación 53

4.2.1 Subcategoría: Buscando formas de ayuda para entender. 54

4.2.2 Subcategoría: Buscando formas de ayuda para resolver. 60

4.2.3 Subcategoría: Buscando apoyo para sobrellevar. 63

4.2.4 Subcategoría: Buscando ayuda para solventar. 67

4.3 Levantando el mundo del piso. 70

4.3.1 Subcategoría: Atravesando situaciones difíciles para lograr el trasplante 71

4.3.2 Subcategoría: Sometiéndose al trasplante. 75

4.4 Retomando la vida acompañado del trasplante. 80

4.4.1 Subcategoría: Empezando la lucha. 81

4.4.2 Subcategoría: Buscando un equilibrio para preservar el trasplante. 86

4.5 Construcción de la categoría central. 92

4.5.1 Categoría central: Viviendo una historia de cuidado que no tiene fin. 96

4.5.2 Diagramación de la variable o categoría central 98

5. Discusión 101

6. Conclusiones y Recomendaciones 107

7. Anexos 109

8. Bibliografía 121

Lista de figuras

Figura 3-1: Diferencias en los fundamentos paradigmáticos. *27*
Figura 3-2: Relación entre el propósito del estudio, el problema de investigación, las preguntas teóricas y las preguntas de la entrevista. *32*
Figura 3-3: Esquema de proceso de realización de entrevistas. *34*
Figura 3-4: Esquema de denominación de códigos. *35*
Figura 3-5: Matriz de codificación *39*
Figura 3-6: Códigos nominales que dieron origen a la subcategoría buscando ayuda para entender. *40*
Figura 3-7: Subcategorías y códigos del concepto: Buscando diferentes formas de soporte ante la situación. *41*
Figura 3-8: Proceso de análisis y selección de la categoría central. Fuente: Vivar C. Teoría fundamentada como Metodología de Investigación Cualitativa en Enfermería. Index. *42*
Figura 4-2: Subcategorías y códigos del concepto: Tratando de entender las diferencias observadas en el niño. *49*
Figura 4-3: Subcategorías y códigos del concepto: Buscando diferentes formas de soporte ante la situación. *54*
Figura 4-4: Códigos y subcategorías del concepto: Levantando el mundo del piso. *71*
Figura 4-5: Códigos y subcategorías del concepto: Retomando la vida acompañado del trasplante. *81*
Figura 4-6: Categorías y etapas del proceso. *93*
Figura 4-7: Diagramación de la variable o categoría central. *98*

Lista de tablas

Tabla 3-1: Caracterización sociodemográfica de los participantes. *30*
Tabla 3-2: Matriz de transcripción de datos. *35*
Tabla 3-3: Codificación abierta. *36*
Tabla 3-4: Códigos vivos y sustantivos *37*
Tabla 3-5: Memorando teórico. *38*
Tabla 4-1: Relación de etapas del proceso y las categorías. *48*
Tabla 4-2: Matriz condicional consecuencial. *94*

Lista de abreviaturas

Abreviatura	Término
OMS	Organización Mundial de la Salud

Terminología

Los términos “cuidador” y su plural “cuidadores” aplicados a este trabajo se refieren al “padre” y/o “madre” que se encarga del cuidado del niño con hepatopatía crónica.

El término “cuidador en espera” designa al cuidador acompañante que debe velar por el “cuidador” donante y por el niño receptor durante y después de la cirugía de trasplante.

Los términos “niño”, y su plural “niños”, “hijo”, y su plural “hijos” y “enfermera”, y su plural “enfermeras”, cobijan a ambos géneros.

1. Marco de Referencia

1.1 Planteamiento del problema

Un significativo número de padres de un niño con una enfermedad hepática en lista de espera por un trasplante sufre de ansiedad y depresión, a tal punto que este período es considerado como el de mayor estrés para ellos (1). De acuerdo con esto, se puede presumir —no hay estudios— que la incidencia y prevalencia de los síntomas anotados debe ser muy alta en Panamá por cuanto en este país no existe un programa de trasplante de hígado para niños.

Los padres de un menor en lista de espera por este órgano deben colectar el dinero, muchas veces a través de donaciones, para asumir los costos del viaje, la estadía y la cirugía (entre 85 y 120 mil dólares de los cuales el estado aporta 25,000) en países como Argentina, Colombia o España. Esta opción, a la que no todos tienen acceso, además de los altos costos para la familia y el estado, implica mayores tiempos de espera, un gran número de trámites legales y administrativos y la preparación de varios profesionales, entre ellos un profesional de enfermería que acompañará al niño y a su familia durante todo el proceso. Un niño panameño con una enfermedad hepática en lista de espera, más que una preocupación individual es entonces una preocupación familiar que incumbe a la enfermería, a la sociedad y al estado panameño.

Esta situación podría cambiar si se concreta un proyecto conjunto entre el estado (Seguro Social y el Ministerio de Salud) y la empresa privada para crear un programa de trasplante para niños. La posibilidad de realizar este procedimiento en Panamá daría una luz de esperanza a decenas de niños, en su mayoría de escasos recursos, que se encuentran en lista de espera por este órgano y disminuiría notablemente el impacto negativo sobre la dinámica y la calidad de vida de la familia. La implementación de un programa de este tipo es una tarea de gran magnitud que exige la participación de diferentes disciplinas.

Por su papel central en el cuidado y por su estrecha relación con el niño enfermo y su familia, la enfermería podría hacer importantes aportes para contribuir a su éxito. Uno de ellos es comprender las experiencias que están viviendo las familias en todo el proceso que implica el cuidado a estos niños. Este conocimiento puede ser útil para disminuir las causas y consecuencias del estrés en los padres y como referencia en futuros estudios sobre el impacto de un trasplante en la calidad de vida de la familia del niño enfermo con enfermedad hepática en lista de espera.

1.2 Justificación

1.2.1 Significancia Social

Enfermedad hepática en la infancia

La importancia de la enfermedad hepática como causa de morbimortalidad en el mundo es tal que la OMS la considera una amenaza para la Salud Pública. La hepatopatía crónica causó más de un millón de muertes (720,000 por cirrosis y 470,000 por carcinoma hepatocelular) en el 2015, una mortalidad comparable a la de la tuberculosis y superior a la del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (2). Según la OMS, estas cifras ubican a la cirrosis hepática como la novena causa de mortalidad entre los países de ingresos medianos y al cáncer hepático en el mismo lugar entre los países de ingresos medianos altos (3). Para el mismo año se estimó que en el mundo 257 millones de personas tenían una infección crónica por el virus de la hepatitis B y 71 millones por el de la hepatitis C (2). En niños la probabilidad de que estas infecciones se hagan crónicas es del 90% en menores de 1 año; del 25 al 50% entre 1 y 5 años; y del 6 al 10% en los mayores de 5 años (4). La estrategia mundial contra la hepatitis vírica 2016 - 2021 espera reducir las infecciones en un 90% y la mortalidad en un 65% para el año 2030 (2).

El trasplante hepático es un procedimiento consolidado: de los 139.024 órganos trasplantados en el mundo, 32.348 (19%) corresponden al hígado, segundo sólo después del riñón (5). En las Américas el trasplante de hígado se ha convertido en una alternativa terapéutica viable, que ha experimentado un incremento significativo en los últimos 20 años como resultado de la creación de programas de trasplante y de redes nacionales de donación. En Panamá el programa de trasplantes se puso en marcha en el 2010 con la creación de (i) la Organización Panameña de Trasplantes, (ii) el Registro Nacional de Trasplantes, el cual registra las diferentes actividades de trasplantes que se realizan en el

país y (iii) la Lista de Espera Nacional, que incluye a los pacientes que están aguardando por un trasplante de órganos o tejidos (5). A pesar de estos progresos, la demanda clínica de trasplantes en el infante no puede ser satisfecha con recursos propios ya que no existe un programa de trasplantes para niños.

Enfermedad hepática crónica infantil: repercusiones para la familia

La enfermedad y la hospitalización de un niño trastornan la dinámica familiar en todas sus esferas (6). Convivir con un niño con enfermedad crónica plantea retos a la familia que sólo podrán superar si replantean sus prioridades y obligaciones para adoptar un papel activo en su cuidado.

En el caso del niño con enfermedad hepática crónica, su cuidado es un trabajo de tiempo completo que con frecuencia exige que uno de los padres, usualmente la madre, abdique todos sus intereses personales y profesionales. Los padres, por su parte, se tornan sobreprotectores, aumentando la sensación de vulnerabilidad (7). Lo anterior, sumado a una disminución de ingresos que amenaza el bienestar económico, lleva a conflictos entre la pareja y al aislamiento de otros familiares y amigos, además de un significativo sufrimiento psicológico (incertidumbre, angustia, desesperación, etc.) que repercute en la salud física (7). Como resultado, los cuidadores pueden sentirse desamparados y menos capaces de lidiar con la situación de enfermedad de su hijo, lo que disminuye su capacidad para cuidarlo (7).

Los diferentes grados de vulnerabilidad, resiliencia, fortaleza y competencia con que los padres, como cuidadores principales, reaccionan ante la enfermedad crónica de un niño dependen de factores tales como las experiencias previas ante situaciones de crisis y problemas médicos, el estatus socioeconómico, el nivel de conocimientos, la calidad de los servicios sanitarios y educativos y los sistemas de apoyo (6).

Calidad de vida con enfermedad hepática crónica

La calidad de vida es un concepto amplio, multidimensional y subjetivo que refleja aspectos positivos y negativos de una experiencia desde la perspectiva del individuo. La percepción de bienestar derivado de la salud física y mental se conoce como calidad de vida relacionada con el estado de salud (8).

La enfermedad hepática crónica afecta profundamente la calidad de vida del niño enfermo y de su familia, especialmente cuando hay cirrosis, por sus síntomas y complicaciones en el niño y por sus repercusiones, atrás mencionadas, en la familia.

A pesar de que la percepción de calidad de vida es el criterio más importante para determinar la necesidad y urgencia de un trasplante (9), para muchos autores no es una variable indicativa suficiente para valorar su efecto, pues se centra en la subjetividad de las percepciones de quienes experimentan la realidad de un trasplante de órgano. Según ellos, un referente válido debe poder ser evaluado a lo largo de todo el proceso, en este caso, registrar la percepción de la condición antes, durante y después del trasplante (10). En síntesis, más que un indicador del resultado inmediato de la terapia instaurada, la calidad de vida debe evaluar la percepción de salud y bienestar antes, durante y después de aceptar el trasplante para que los cuidadores evidencien las diferencias en sus propios términos (10).

Para contextualizar la importancia de las percepciones de la afectación global del trasplante en los niños y sus familias, para este proyecto se consideró la percepción de calidad de vida como un indicador válido del efecto de un trasplante de hígado.

Proposiciones derivadas de la relevancia social

- El trasplante hepático es una alternativa terapéutica compleja, que tiene un gran impacto en la calidad de vida del niño enfermo y sus cuidadores.
- La enfermedad crónica del niño afecta a los cuidadores y la funcionalidad familiar.
- La calidad de vida está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que el niño recibe.
- Los padres tienen que adaptarse y reestructurar la vida de la familia de acuerdo con las características de cada enfermedad en sus diferentes fases, desde el diagnóstico hasta el tratamiento.
- La situación de trasplante puede tensar las relaciones con amigos y colegas. La familia tiende a aislarse, haciendo más intensos los rasgos y tendencias psicopatológicas de cada uno de sus miembros.
- Los progenitores, en función del papel de cuidadores, tienden a tornarse sobreprotectores, lo que puede aumentar su sentimiento de vulnerabilidad.

1.2.2 Significancia Teórica

Enfermedad Hepática Crónica en la Infancia

Las hepatopatías progresivas crónicas son un grupo de desórdenes de diversa etiología (infecciosa, autoinmune, química y metabólica) (11) que pueden llevar a la cirrosis (12), una condición que se define histopatológicamente y que tiene una gran variedad de manifestaciones y complicaciones clínicas, algunas potencialmente mortales (13).

Las alteraciones de la función y la estructura hepáticas pueden ser agudas o crónicas, sin importar su causa, el rasgo patológico por excelencia de la cirrosis es la pérdida de la función por distorsión de la arquitectura tisular (fibrosis) que lleva a la formación de nódulos regenerativos, disminución de la masa hepatocelular y alteración en el flujo sanguíneo. Las manifestaciones clínicas reflejan los cambios patológicos (clasificados en grados y estadios) y la severidad de la enfermedad. Cuando esta alcanza un grado de descompensación que no puede ser tratado médicamente el paciente es considerado para un trasplante de hígado (13).

Las causas más frecuentes de cirrosis en adultos son la hepatitis C y el alcoholismo, mientras que en los niños son la enfermedad colestásica, principalmente la atresia de vías biliares (60%), las hepatitis fulminantes (15%) y los problemas metabólicos (10%) (14). La mayoría de las manifestaciones clínicas (ascitis, varices esofágicas, sangrado gastrointestinal. náuseas, fatiga, dolor abdominal, ictericia, coluria, prurito, pérdida de peso) se observan en ambos grupos, pero en el niño el primer signo manifiesto es una pobre ganancia ponderal que ocasiona serias alteraciones en el crecimiento y desarrollo (15). Estos síntomas afectan de manera significativa el estado de salud y la apariencia general del niño y con ello su calidad de vida (11).

Proceso de trasplante, pre y postrasplante

Tanto los niños como sus cuidadores a menudo experimentan problemas psicológicos, incluyendo síndrome de estrés postraumático, antes y después del trasplante, problemas que están influenciados por variables demográficas, personales y propias del trasplante.

Los trastornos del estado de ánimo de los cuidadores afectan el curso de la enfermedad en los niños: el mal cuidado de los niños y el apoyo nutricional y emocional deficiente. Por lo tanto, para aprobar la intervención es necesario realizar una cuidadosa evaluación

psicológica a los cuidadores. Muy pocos estudios, sin embargo, han examinado el estado psicológico de los padres antes del trasplante hepático (1). A pesar de sus beneficios, el proceso de trasplante tiene muchos factores de estrés, como el tiempo incierto de espera por falta de donantes, la inseguridad financiera y el aislamiento del entorno social. Cuanto mayor es la urgencia para el trasplante, mayor es la ansiedad de las familias por el temor a perder a sus niños (1).

La calidad de vida postrasplante, igualmente dependiente del estado de ánimo de los cuidadores, presenta facetas opuestas: si bien el restablecimiento de la función hepática mejora el estado general del niño y así la percepción de bienestar por parte de sus cuidadores, este proceso no está exento de complicaciones secundarias a la terapia inmunosupresora (procesos infecciosos y cambios en la apariencia física) y a diversas alteraciones metabólicas (16). El niño igualmente debe padecer el aislamiento, la vigilancia continua, los cambios en la dieta y la actividad física, y la angustia permanente de un posible rechazo del injerto, entre muchos otros (16).

En suma, a pesar de los avances en las últimas décadas, aún es necesario abordar muchos desafíos para proveer un adecuado cuidado en todo el proceso (diagnóstico, pronóstico, tratamiento y rehabilitación) del niño con enfermedad hepática sometido a un trasplante. Uno de los desafíos más importantes, mejorar la calidad de vida del niño enfermo y de sus cuidadores, antes y después del trasplante, ha sido pobremente estudiado. Para mejorar el cuidado del niño y la calidad de vida de la familia es necesario realizar estudios que permitan conocer las experiencias, actitudes y conocimientos que tienen los cuidadores sobre el proceso de trasplante, estudios que lleven a la creación de herramientas y modelos que puedan ser validados en centros clínicos independientes con un mayor número de pacientes para permitir su generalización.

Proposiciones derivadas de la relevancia teórica

- Los síntomas de los pacientes con hepatitis crónica son inespecíficos y complejos: compromiso del estado general, fatiga, sensación nauseosa y dolor abdominal.
- La ictericia, coluria, prurito y baja de peso se presentan con mayor frecuencia en hepatitis crónica autoinmune, que suele manifestarse como un cuadro sistémico.
- El proceso de trasplante de hígado de donante vivo es una experiencia de vida única para cada familia que requiere más estudios con abordajes cualitativos.

- El curso de la enfermedad en los niños se ve influenciado por los trastornos del estado de ánimo de los cuidadores, el mal cuidado de los niños y el deficiente apoyo nutricional y emocional.
- Aunque el proceso de trasplante ofrece soluciones para la mortalidad, este proceso incluye muchos factores de estrés, como el tiempo de espera incierto para la familia, el apoyo financiero integral y el aislamiento del entorno social durante la hospitalización.
- En el período postrasplante la calidad de vida de los niños y niñas varía, ya que muchos cuidadores reportan una mejoría notoria y significativa, que los hace sentir en condición de bienestar por los cambios observados.

1.2.3 Significancia Disciplinar

Esta sección explora el conocimiento de enfermería construido sobre el fenómeno de estudio, las experiencias de los cuidadores de menores de 15 años que requieren trasplante hepático. La revisión de la literatura evidencia el pobre y limitado liderazgo en la participación y desarrollo de proyectos investigativos desde el enfoque disciplinar: sólo se encontraron cuatro estudios realizados por enfermería, todos dentro del paradigma cualitativo, enfocados en describir las experiencias familiares ante el trasplante y los cambios que se sufren en la dinámica familiar ante esta situación. Uno de los estudios tuvo como objetivo entender la dinámica familiar durante las experiencias del trasplante de hígado pediátrico e identificar las demandas y los recursos de las familia; en ese estudio se utilizó como marco el interaccionismo simbólico, que es una teoría sobre el comportamiento humano que se basa en la premisa de que las experiencias humanas son mediadas por la interpretación y la teoría fundamentada de los datos, en este estudio fue posible identificar dos fenómenos los cuales se pudieron articular y proponer un modelo teórico explicativo de las experiencias (17). Otro estudio buscaba entender las experiencias en familias del trasplante en donante vivo, en el cual surgieron categorías sobre el impacto de la enfermedad, las experiencias familiares en diferentes etapas frente al trasplante, interacción familiar con el equipo de salud, renuncias al sistema familiar en el proceso de enfermedad y el apoyo de redes sociales y la espiritualidad como estrategias de afrontamiento (18). Un estudio que fue realizado con el objetivo de investigar desde las perspectivas de los padres donantes de niños con atresia biliar, la esencia de las experiencias familiares durante el periodo en que esperaba un trasplante de hígado de un donante vivo. Surgieron cinco temas: la cirugía como esperanza de renacimiento,

negociación de la decisión de someterse a cirugía, selección del donante para lograr el bienestar de la familia, preparación y planificación de la cirugía y sobre el impacto de la cirugía. Los resultados indicaron que los profesionales de enfermería deben proporcionar atención centrada en la familia con los pasos necesarios para avanzar hacia la cirugía (19). Otros estudios como el de la continuidad asistencial desde la atención primaria con un plan de cuidados desde el pretrasplante de hígado hasta el postrasplante en un adolescente (20). Estudios donde se evalúa la necesidad de información de cuidadores de los candidatos en lista de espera para el trasplante de hígado (21). La calidad de vida de los receptores de trasplante de hígado (22). Gestión del cuidado del niño trasplantado por los abuelos (23). Existe un gran vacío en el conocimiento en cuanto al proceso de trasplante hepático, vacíos que van desde la comprensión amplia y no fragmentada de las necesidades sociales, emocionales, educativas, psicológicas, económicas, afectivas, espirituales no solo del paciente y su cuidador principal sino también de la familia en los procesos pre, trans, y posoperatorio, vacíos en la elaboración de propuestas de planes de cuidados centrados en la familia en cada uno de estos procesos y en cada nivel de atención con un enfoque cultural de acuerdo a los diferentes grupos poblacionales, la elaboración o aplicación de instrumentos que puedan medir la calidad de vida familiar en las diferentes fases del proceso. Lo anterior nos muestra que no existen estudios donde se presenten las experiencias por los cuidadores de niños en cada una de las fases que conforman el proceso de trasplante, por lo que esta investigación pretende a partir de la misma fundamentar las bases y aportar un conocimiento sólido, rico y puro de esta experiencia.

Proposiciones derivadas de la relevancia disciplinar

- Existe una necesidad de realizar estudios por la disciplina de enfermería para determinar las experiencias de los cuidadores de menores de 15 años que requieren trasplantes de hígado.
- No se evidencian estudios en donde se ofrezca cuidado, apoyo o seguimiento a las familias con niños que esperan por un trasplante.
- No hay evidencias de investigaciones que den continuidad o seguimiento de estos niños post trasplantados en las consultas de enfermería de crecimiento y desarrollo y los programas de salud escolar.

1.3 Problema

¿Cómo viven los cuidadores de niños el proceso de trasplante de hígado en Panamá?

1.4 Objetivo general

Comprender las experiencias vividas por los cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático.

1.5 Objetivos específicos

- Describir el significado de las experiencias de los cuidadores de niños menores de 15 años en proceso de trasplante hepático en Panamá.
- Analizar las vivencias de los cuidadores de niños menores de 15 años en proceso de trasplante hepático en Panamá.

2. Marco Conceptual y Referentes Teóricos

2.1 Definición de conceptos

2.1.1 Insuficiencia hepática aguda

Es un cuadro de inicio súbito secundario a una severa disfunción hepática, caracterizado por encefalopatía y alteraciones en los mecanismos de la coagulación, entre otros (24).

2.1.2 Cirrosis hepática

Es el estadio final de muchas enfermedades crónicas y degenerativas del hígado. Independientemente de su etiología, la malnutrición asociada a ella, sobre todo en los estadios avanzados, empeora el pronóstico de supervivencia tras el trasplante (25).

2.1.3 Trasplante hepático

Es una intervención quirúrgica aceptada y recomendada para el tratamiento de disfunciones degenerativas y progresivas del hígado que tiene como objetivo aumentar la sobrevida y mejorar la calidad de vida de los pacientes (17).

2.1.4 Proceso de trasplante

Es el período que cobija las fases preoperatoria, operatoria y posoperatoria del trasplante. Para los cuidadores es la experiencia de convivir con el sufrimiento desencadenado por el miedo y la incertidumbre, siempre presentes en el transcurso de la enfermedad hepática terminal y los resultados que se puedan presentar antes, durante y después del trasplante (17).

2.1.5 Calidad de vida

Es un constructo complejo y multidimensional para el que no existen criterios únicos de definición. Sin embargo, conceptos como bienestar, satisfacción, subjetividad y objetividad, comunes a la diversidad de definiciones en torno a ella, han llevado a la definición global de calidad de vida como un grado percibido de bienestar, derivado de la evaluación de elementos objetivos y subjetivos, que cada persona realiza en distintas dimensiones de su vida (10).

2.1.6 Persona en pretrasplante de hígado

Persona con insuficiencia hepática crónica irreversible, candidato a recibir un trasplante como última opción terapéutica (10). La incertidumbre en relación con el procedimiento y el pronóstico hace que la fase pretrasplante sea de gran estrés para la familia (17).

2.1.7 Persona en postrasplante de hígado

Persona en recuperación luego del trasplante, una fase crítica del tratamiento que exige gran responsabilidad por parte de las enfermeras que lo cuidan. La adherencia al tratamiento es fundamental para disminuir efectos adversos (26).

2.1.8 Cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático

Cuidadores de niños que se encuentran en el proceso pretrasplante, un periodo de gran vulnerabilidad para la familia, donde las múltiples vicisitudes que se presentan relacionadas con niño enfermo, ajustando cambios en su rutina diaria familiar, que una vez superado este periodo dentro del proceso inician el periodo postrasplante donde logran disminuir algunos de los problemas presentados en el periodo anterior, debido a la supuesta mejora en la salud física del niño estableciendo una rutina nueva y estricta de cuidado que tiene que lograr aprender a manejar para evitar la recaída del trasplantado (27).

2.1.9 Niño con trasplante hepático

Niño receptor de un injerto de hígado con necesidades que la familia debe satisfacer, en su mayoría a través del cuidado, durante todo el proceso de trasplante y no solo durante la hospitalización y cirugía (17). La convivencia con un niño trasplantado obliga a su familia

a adoptar de manera progresiva un estilo de vida compatible con el cuidado que debe brindar hasta alcanzar un equilibrio en esa nueva realidad (17).

2.1.10 Experiencias

Las experiencias son los elementos o conjuntos de condición o proceso que constituyen al sujeto de formas que el mismo conforma. A lo largo de la historia este concepto ha sido motivo de múltiples planteamientos, afirmaciones, cuestiones gnoseológicas y críticas del conocimiento. Uno de estos planteamientos fue dado por el filósofo Immanuel Kant quien afirmaba que la experiencia tiene que elaborarse, a la vez que ha de adecuarse debe responder y corresponder, de la que tiene que dar razón e incluso la que ha de ser su contenido. En la medida en que el ser humano entienda algo que va más allá de la autoconciencia, sobre el entendimiento en relación con la cual se puede plantear la cuestión de la certeza, ese algo se le puede llamar experiencia. Es entonces el algo, lo referente del entendimiento, con lo cual se puede y se debe plantear la cuestión de la certeza (28). Este planteamiento orientado hacia la corriente empirista afirma que el conocimiento procede únicamente de la experiencia, quien juega un papel decisivo en la comprobación exacta de los hechos, mediante una observación cuidadosa, por lo que es considerada como la fuente y base de todo conocimiento humano, teniendo como fundamento el subjetivismo, afirmando que es a partir del propio sujeto que le logra comprender el mundo y no de lo que percibimos (29).

2.1.11 Significados

El significado es la construcción realizada por el ser como producto del entrecruzamiento biológico y cultural, utilizando la comprensión a través de representaciones protolingüísticas y los sistemas simbólicos del contexto. Un elemento central en la construcción de los significados son los objetos, acontecimientos y los signos, los cuales se expresan a través del lenguaje (30). Para Van Manen el significado está en la práctica, la cual nos hace reflexionar desde situaciones concretas de nuestras experiencias vividas hasta el planteamiento de cuestiones más reflexivas (31).

3. Marco de Diseño

En este capítulo se describe el diseño utilizado para abordar el fenómeno *Experiencias vividas por cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático*, *i.e.,* el método, el escenario, la selección de los participantes, el proceso de recolección de la información, el proceso de análisis de los datos, el rigor científico y las consideraciones éticas.

3.1 Tipo de estudio y método

Se realizó un estudio cualitativo utilizando como método la teoría fundamentada.

3.1.1 Estudio cualitativo

Para poder comprender, analizar y describir el fenómeno estudiado se utilizó un abordaje cualitativo dentro del paradigma interpretativo. La investigación cualitativa es esencial, en el ámbito de la salud, para poder comprender y explorar los significados que tienen las diversas y complejas realidades humanas (32). La misma produce hallazgos a los que no se llega por medio de procedimientos estadísticos o cuantitativos, en ella se pueden realizar investigaciones sobre la vida de la gente, las experiencias vividas, los comportamientos, emociones y sentimientos, así como también el funcionamiento organizacional y los fenómenos culturales (33). Los análisis que se le realizan a los datos obtenidos son de tipo interpretativo con el propósito de descubrir conceptos y relaciones de los datos brutos para luego organizarlos en un esquema explicativo teórico, estos datos pueden consistir en entrevistas y observaciones, pero también pueden incluir documentos o películas (33). La investigación cualitativa ayuda a obtener detalles de algunos fenómenos complejos difíciles de extraer o de aprehender por métodos de investigación más convencionales (33). Existen tres componentes fundamentales para el adecuado desarrollo de este abordaje investigativo: el primero de ellos son los datos que pueden provenir de diferentes fuentes (entrevistas, observaciones, registros y películas), el segundo son los procedimientos que los investigadores utilizan para interpretar y reducir

los datos y por último los informes escritos y verbales que pueden presentarse como artículos, libros o charlas (33).

3.1.2 Teoría fundamentada

Es una metodología de investigación basada en el análisis sistemático de los datos, desarrollada por Barney Glaser y Anselm Strauss. Su intención es comprender los significados revelados, presentados por los seres humanos en su realidad, prestando fundamental atención a la dimensión humana y a los aspectos sociales. Su desarrollo se realizó con base en el interaccionismo simbólico y el pragmatismo. El interaccionismo simbólico, desarrollado por Blumer, trata sobre el significado que las personas atribuyen a las cosas como resultado de la interacción social. Las personas al interactuar dan origen a los símbolos, creando así el mundo de su propia realidad y en su relación construyen significados. El pragmatismo es una postura filosófica que sostiene que sólo es válido el conocimiento que presenta la realidad tal como es, que no hay una manera en que la realidad sea en sí misma, que hay muchas maneras; una presunción es verdadera si es la mejor justificada en el momento determinado (34).

Esta metodología reúne gran cantidad de información sobre el fenómeno a través de diversos métodos de recolección de datos, que son comparados y codificados (35). La teoría formulada por el método debe presentar: (i) coherencia entre los datos y los resultados por los involucrados;(ii) generalización suficiente para que sean consideradas variaciones de la ocurrencia del fenómeno y (iii) control en la predicción de las acciones de los involucrados. También debe ser coherente con la realidad del área especificada para el estudio y, como consecuencia, buscar sentido para que sea comprendida por los sujetos involucrados y por otros investigadores. Así, la teoría construida sobre los datos de la investigación garantiza más éxito que las teorías lógicamente deducidas a partir de las afirmaciones elaboradas (35).

Elementos de la Teoría Fundamentada

Los elementos fundamentales de la teoría fundamentada son los conceptos, las categorías, las subcategorías, el código y la categoría central.

- **Conceptos:** Son la base fundamental de la teoría, constituyendo el primer paso para su desarrollo. Se consideran como la unidad cognitiva de significado, ya que

a través de ellos hacemos representación abstracta de un acontecimiento, objeto o acción, interacción identificada como significativa en los datos (fenómenos) (33).

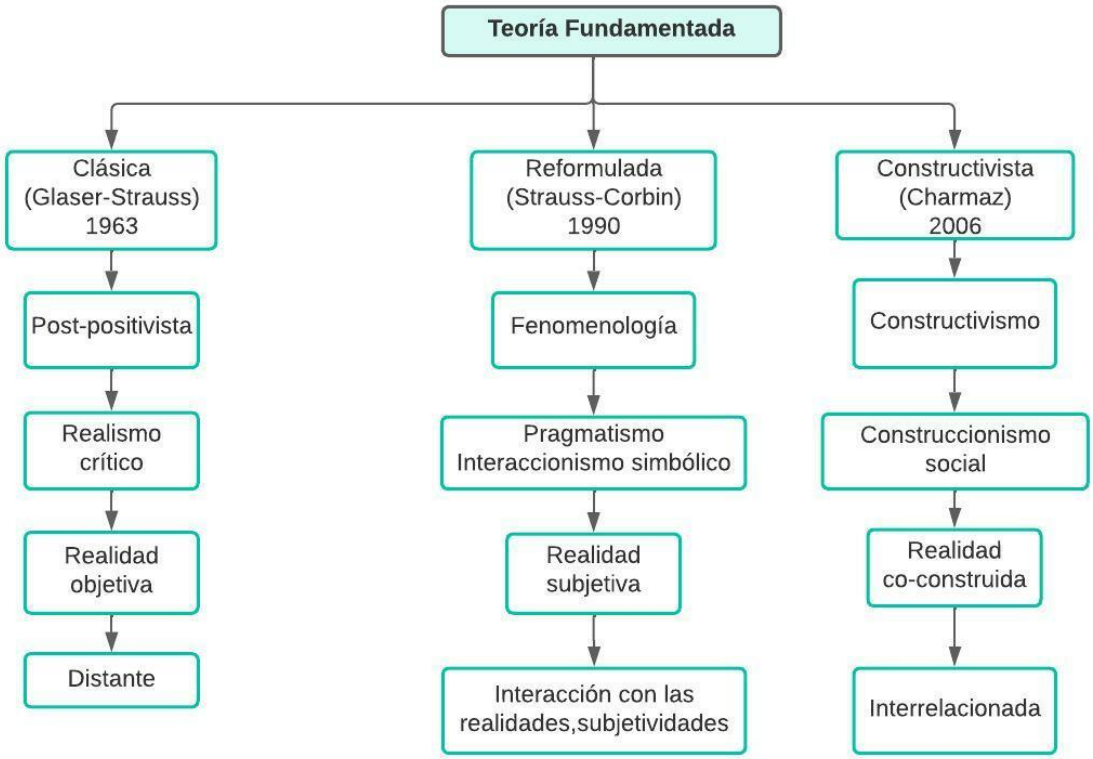
- **Categorías:** Son conceptos derivados de los datos que representan fenómenos y se organizan en términos explicativos más abstractos (33).
- **Subcategorías:** Son conceptos que pertenecen a una categoría dándole claridad adicional y especificidad al denotar información tal como cuándo y dónde es probable que ocurra un fenómeno (33).
- **Códigos:** Término que establece una relación entre los datos, capturando patrones y temas bajo un título que evoca una constelación de impresiones de análisis para el investigador (36).
- **Categoría central:** Representa todos los productos finales del análisis con el poder de reunir todas las categorías y formar un todo explicativo (33).

Perspectiva de la Teoría Fundamentada

En 1967 hace aparición la Teoría Fundamentada. Desde entonces la sociedad ha experimentado una serie de transformaciones producto de los avances en el desarrollo científico y tecnológico, cambios económicos, acciones y formas de gobernar en los diversos sistemas políticos, transformaciones que han obligado a analizar la manera de abordar los fenómenos sociales, dando así nuevas formas de concebir la realidad social (34). Frente a este desafío surgen nuevas perspectivas de Teoría Fundamentada que difieren de los fundamentos onto epistemológicos y metodológicos de la propuesta original presentada por Glaser y Strauss (37). Estas nuevas formas dependen de los principios, objetivos y productos finales que desea obtener el investigador. La propuesta original o clásica defendida por Glaser tiene una postura pospositivista, en la que la realidad tiene una existencia externa al investigador, el cual recoge los datos sin intervenir en ellos. En la postura constructivista presentada por Charmaz, la subjetividad, la interpretación, y los valores y creencias del investigador forman parte de la realidad construida (34). Para este estudio se utilizó la perspectiva reformulada por Strauss y Corbin, ya que el principal propósito de este se centra en comprender las experiencias vividas por los cuidadores de niños en el proceso de trasplante de hígado en Panamá, por lo que a través de las narraciones obtenidas de los participantes se hicieron interpretaciones por el investigador para darle sentido a esta problemática de salud.

En la figura 3.1 se observan diferentes perspectivas de la Teoría Fundamentada que ayudan al investigador a tomar una decisión de acuerdo con su interés.

Figura 3-1: Diferencias en los fundamentos paradigmáticos.



Fuente: Delgado C. La Teoría Fundamentada decisiones entre perspectivas. Bloomington: Author House; 2012.

3.2 Escenario

El estudio se realizó en la República de Panamá.

3.2.1 Descripción del contexto de los participantes

Panamá es un país de América Central, que limita al oeste con Costa Rica y al este con Colombia; al norte y sur posee extensos litorales en los océanos Atlántico y pacifico respectivamente. Su capital es ciudad de Panamá. Tiene una extensión de 75, 420 km2 (38). El territorio está dividido en dos partes por el canal interoceánico que une al océano Pacifico con el Atlántico y que influye significativamente en el comercio mundial. Su población actual en el 2019 es de 4,567, 310 personas. La estructura poblacional muestra que el 26.4 por ciento de la población es menor de 15 años y el 8.2% mayores de 65 años

(39). Políticamente, el territorio de la República de Panamá está constituido por 10 provincias y 5 comarcas indígenas desde 2014 (40). La población se ha distribuido en 3 centros de concentración a lo largo de la vertiente del pacifico, la región metropolitana que incluye las grandes ciudades de Panamá, colon y chorrera con un 50 por ciento de la población nacional el resto está distribuido entre las provincias centrales; región de Azuero, Coclé, Santiago y el resto en la región occidental de Chiriquí (39). La lengua oficial es el español, aunque también hay otras lenguas usadas en las regiones indígenas (41). Por su posición geográfica actualmente ofrece al mundo una amplia plataforma de servicios marítimos, comerciales y financieros por lo que ha logrado posicionarse según el foro económico mundial como el tercer país más competitivo en crecimiento y desarrollo de América latina después de Chile y Costa Rica (42). Con relación a los grupos étnicos, la población es diversa, principalmente compuestas por mestizos, mulatos, negros, blancos, indígenas y asiáticos en menor proporción (38). Por su diversidad cultural se practican diferentes religiones, pero predomina el catolicismo.

El sistema de salud panameño es regido por el Ministerio de salud el cual fue creado para asegurar la salud pública de todo el país y administrado por dos entidades distintas: el Ministerio de Salud, que administra hospitales y algunos centros de atención primaria recibe fondo y partidas presupuestarias del gobierno nacional y la Caja de seguro Social recibe los fondos por las cuotas que paga toda la población asalariada; Es responsable de administrar el sistema de seguridad social del país, cubriendo los planes de pensiones de vejez, invalidez , sobrevivencia beneficios de enfermedad y maternidad (39).

3.2.2 Selección de los participantes

Los participantes para este estudio se seleccionaron de manera intencionada, de acuerdo con los registros de pacientes facilitados por el Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, y los registros entregados por la Fundación virgen del Pilar, institución que orienta y apoya a las familias con niños que padecen problemas hepáticos y enfermedades que ameriten tratamiento y cirugías que no se realicen en Panamá. Los participantes seleccionados cumplieron con las características de ser cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático ya sea en fase de pretrasplante, fase de trasplante o postrasplante de hígado.

Criterios de Inclusión y exclusión

Inclusión:

- Cuidadores de Niños en proceso de trasplante hepático ya sea en Pretrasplante o posteriormente a su trasplante.
- Cuidadores principales mayores de edad que no se encuentren hospitalizados.

Exclusión:

- Cuidadores con déficit cognitivo o enfermedad mental.
- Cuidadores menores de 18 años.
- Cuidadores bajo efectos de medicamentos o sustancias que puedan intervenir en el proceso de comunicación durante la entrevista.

Caracterización sociodemográfica de los participantes

La población seleccionada para este estudio estuvo constituida por 16 cuidadores (6 hombres y 10 mujeres) entre los 24 años y los 44 años, predominantemente católicos, con escolaridades entre secundaria completa y universitaria, ocupados como empleados (n=7), independientes (n=2) y en actividades del hogar (n=7), procedentes de las provincias de Panamá (n=7), Bocas del Toro (n=1), Chiriquí (n=6), Penonomé (n=1) y Veraguas (n=1). En cuanto al estado civil, hubo casados (n=7), en unión libre (n=7) y solteros (n=2).

3.3 Muestra

La muestra teórica está conformada por los datos obtenidos al realizar las entrevistas a los cuidadores. La cual se estimó en función de la riqueza y diversidad del objeto o muestra de razón (32). Por consiguiente, la muestra de este estudio son todos los datos extraídos de los cuidadores de niños en proceso de trasplante a los cuales se les realizó entrevistas hasta que se logró alcanzar una saturación teórica. Se respetó la dignidad de los participantes manteniendo un comportamiento imparcial para no influir en sus respuestas y comportamientos, preservando los principios y fundamentos éticos que guiaron esta investigación, respetando sus compromisos y tiempos, sin presionar su participación con el propósito de evitar los sesgos. Así mismo se consideró la amplitud del abordaje cualitativo abarcando todo el contexto de la experiencia sin tener a priori una discriminación en los participantes que tuvieron experiencias de salud previas con otros hijos.

Tabla 3-1: Caracterización sociodemográfica de los participantes.

Participante	Sexo	Edad	Ocupación	Escolaridad	Religión	Residencia	Estado civil
1	Femenino	33	Empleado	Universitaria	Católica	Chiriquí	casada
2	Masculino	33	Independiente	Universitaria	Católica	Chiriquí	Casado
3	Femenino	24	Independiente	Secundaria	Católico	Chiriquí	Unido
4	Masculino	30	Hogar	Secundaria	Católico	Chiriquí	Unido
5	Femenino	25	Hogar	Secundaria	Católico	Panamá	Soltero
6	Femenino	44	Hogar	Secundaria	Evangélico	Panamá	Unida
7	Femenino	39	Hogar	Secundaria	Católica	Panamá	Casada
8	Masculino	33	Empleado	Universidad	Católico	Panamá	Unido
9	Femenino	26	Hogar	Secundaria	evangélico	Panamá	Unido
10	Femenino	30	Empleado	Universidad	Católica	Penonomé	Unido
11	Femenino	30	Hogar	Universidad	Católica	Veraguas	Casada
12	Masculino	28	Hogar	Universidad	Católica	Panamá	Casado
13	Masculino	33	Empleado	Universidad	Católica	Chiriquí	Casado
14	Femenino	27	Empleado	Universidad	católica	Chiriquí	Casada
15	Femenino	38	Empleado	Universidad	Católica	Panamá	Casada
16	masculino	37	Empleado	Secundaria	Católica	Panamá	Unido

Fuente: Jose Luis Alvarez Watson.

3.4 Recolección de datos

Los datos fueron recolectados con entrevistas abiertas a profundidad. Para ello, el investigador principal recibió un riguroso entrenamiento en esta técnica por parte del director de tesis y como requisito del curso electivo de investigación cualitativa ofertado por la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Una entrevista a profundidad se caracteriza por encuentros reiterados que se realizan cara a cara entre el investigador y los informantes, con el propósito de lograr la comprensión de las perspectivas, experiencias y situaciones de los informantes, expresadas por ellos mismos. Durante ese encuentro se debe seguir un modelo de conversación entre iguales y no un intercambio normal de preguntas y respuestas (43).

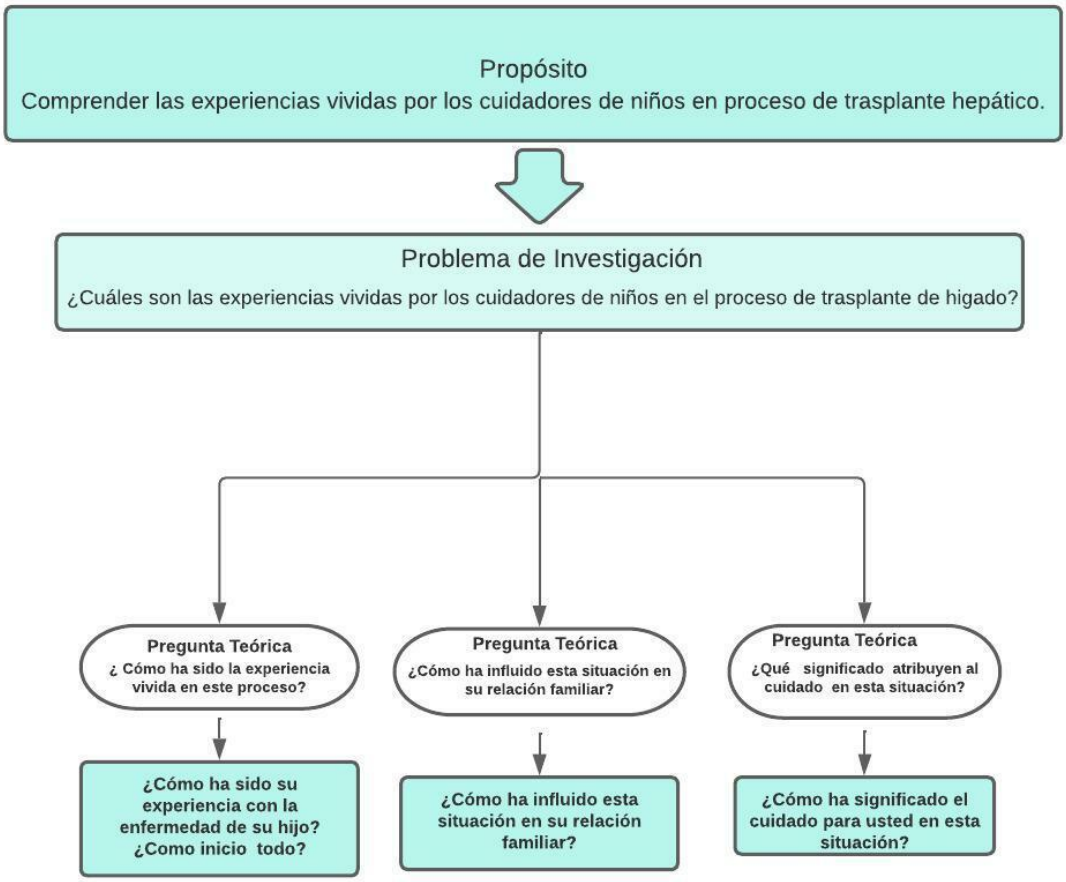
3.4.1 Elaboración del guion para la entrevista

Para la elaboración del guion se tomó en consideración lo propuesto por Wengraff, quien sostiene que el diseño más específico de las entrevistas en profundidad suele estar contenido en el diseño más amplio del estudio. Wengraf propone un esquema que incluye los siguientes pasos:

- Definición de los objetivos y de las preguntas centrales de la investigación.
- Traducción de cada pregunta central entre tres y siete preguntas de la teoría.
- Desarrollo de un conjunto de preguntas de la entrevista o intervenciones de entrevistas para cada pregunta teórica, teniendo en cuenta la clase de entrevista o informante.

Este modelo ayuda a planificar las entrevistas futuras y a entender lo que ocurre en las ya realizadas. (44) Teniendo en cuenta estas recomendaciones se procedió a elaborar el guion abarcando el tema que se relacionará con los objetivos del estudio y recogiera información del fenómeno, como resultado surgieron cuatro preguntas. Ver. Figura 3.2. Relación entre el propósito del estudio, el problema de investigación, preguntas teorías y las preguntas de la entrevista.

Figura 3-2: Relación entre el propósito del estudio, el problema de investigación, las preguntas teóricas y las preguntas de la entrevista.



Fuente: Modificado del modelo de Wengraf.

El entrenamiento cualificado para realizar el encuentro coordinado cara a cara con los participantes, permitió obtener toda la información relevante que nos adentró a descifrar, comprender los significados construidos sobre el fenómeno. estudiado, evitando así los sesgos.

Los siguientes son algunos ejemplos de las preguntas iniciales que dieron apertura a la entrevista:

- ¿Cómo ha sido su experiencia con la enfermedad de su hijo?
- ¿Quisiera que me contara como inicio todo?
- ¿Cómo ha significado para usted el cuidado en esta situación?
- ¿Ha influido esta situación en su relación familiar?

A continuación, se describe cómo se realizó la recolección de la información.

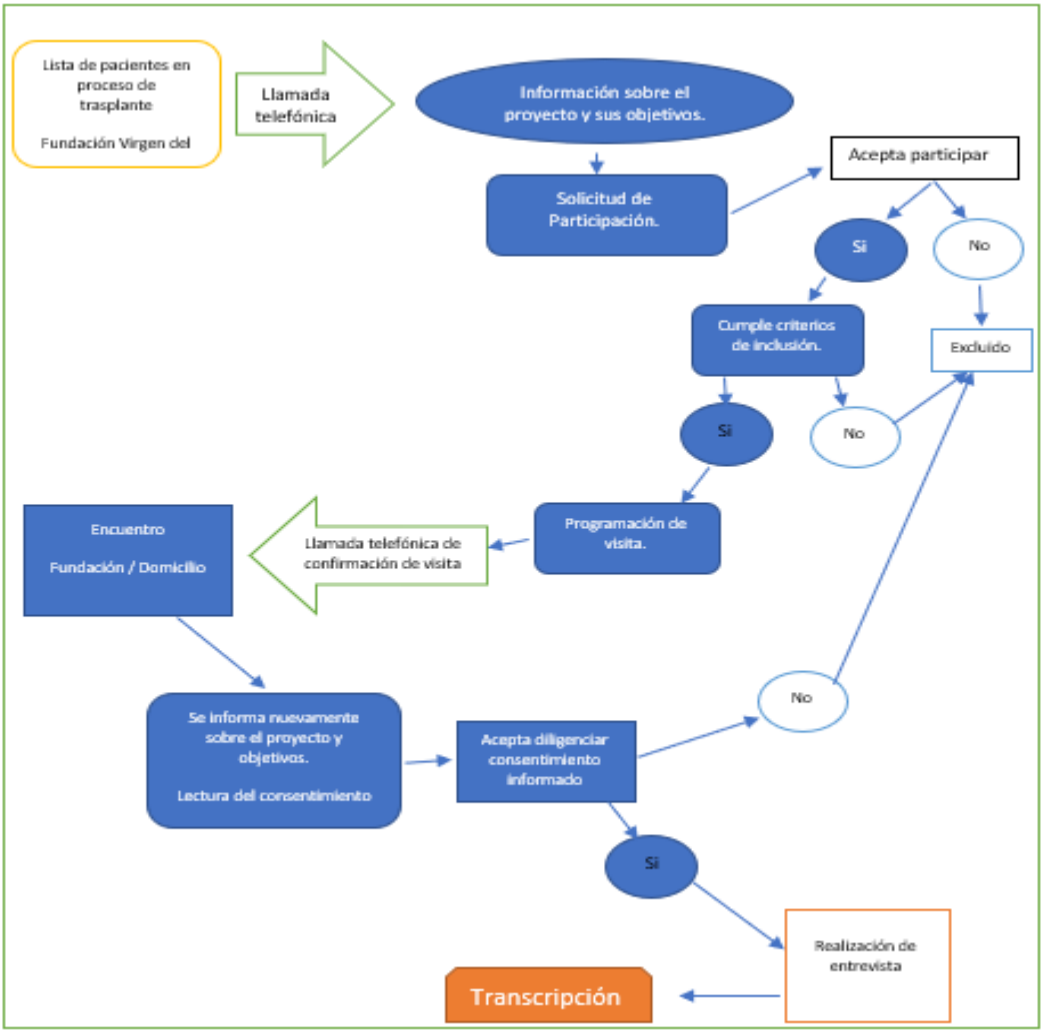
Una vez recibida la autorización por los comités de ética del Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel (ver anexo B) y de la Universidad Nacional de Colombia (ver anexo B). Se estableció el contacto con la fundación Virgen del Pilar, la cual facilitó los espacios para las entrevistas y las listas con los niños que se encuentran en proceso de trasplante; se procedió a llamar a cada uno de los cuidadores por vía telefónica. Se les comunicó sobre el proyecto, los objetivos y se les consultó si tenían interés de participar en el proyecto. A los interesados se les verificó que cumplieran con los criterios de inclusión. Los no interesados se excluyeron, al igual que los que no cumplieron con los criterios.

A los cuidadores que cumplieron con los criterios establecidos se les programó una visita, brindándoles la facilidad de que fuera en sus domicilios o en la Fundación Virgen del Pilar. Antes del día de la entrevista se llamó vía telefónica para confirmar la hora y disponibilidad del cuidador. De no estar disponible se reprogramó la visita, las veces que fueran necesario, sin alterar su rutina.

Los encuentros se realizaron en la Fundación Virgen del Pilar y en los domicilios de los cuidadores, en el día y la hora estipulada por ellos. Durante el encuentro se les informó nuevamente del proyecto y de sus objetivos. Después de leerles el consentimiento informado (ver anexo A), se les informó que en caso de que estuvieran de acuerdo en participar tenían que diligenciarlo y que de no estarlo se les respetaría su decisión y se les excluiría del estudio, sin que esto perjudicará o afectará en nada al cuidador, a su niño, o a sus familiares, porque la participación es voluntaria. A los que aceptaron se le diligenció el documento y se procedió a realizar la entrevista, no sin antes comunicarle que podían abandonarla en cualquier momento sin que esto los afectara. Ver figura 3.3 Esquema de proceso de realización de entrevistas. Las entrevistas, que tuvieron una duración de entre 13 y 55 minutos, se grabaron para posteriormente ser transcritas. Al terminar se hicieron dos copias de cada una y se registraron memorandos.

Las entrevistas fueron transcritas textualmente por el investigador principal después de realizarlas y posteriormente fueron escuchadas de nuevo por él y por su asesora de tesis.

Figura 3-3: Esquema de proceso de realización de entrevistas.



Elaborado por José Luis Alvarez Watson

3.5 Manejo de los datos

Posterior a las entrevistas se realizó la transcripción, de manera fiel y sin omitir detalles; la validación fue realizada por los participantes. Para mantener el orden en los datos se diseñó una matriz de transcripción de datos (ver figura 3.2). En la medida en que se fueron realizando las entrevistas se le iniciaron los análisis respectivos.

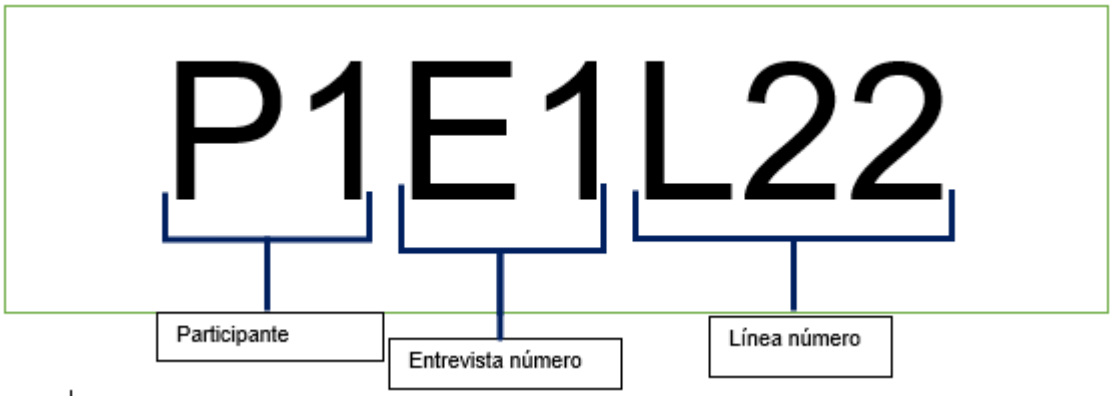
Tabla 3-2: Matriz de transcripción de datos.

Participante N°1	Entrevista N°1	Fecha	Código *in vivo*	Código Sustantivo
		Hora:		
		Duración:		
Datos				
Bueno a la niña cuando nació me la entregaron bien. Al mes yo la llevé a su cita de pediatría y nosotros notamos que tenían la puntita de los ojos amarilla. Nosotros le preguntamos al pediatra que a qué se debía eso, porque ella no estaba amarilla, sólo era la puntita de los ojos y él me dijo que eso era algo normal.				

Elaborado por José Luis Alvarez Watson

Para iniciar el proceso de análisis de los datos, se crearon códigos. Ver Figura Esquema de denominación de códigos. La codificación de la información sirve para ubicar con facilidad los fragmentos de los que se originan los conceptos o fenómenos.

Figura 3-4: Esquema de denominación de códigos.



Elaborado por José Luis Alvarez Watson

3.5.1 Análisis de datos

Codificación Abierta

Una vez transcrita la entrevista se inició el análisis microscópico de los datos, que para Corbin y Strauss es el análisis línea a línea que se requiere para generar categorías y sugerir relaciones entre conceptos (33). El microanálisis es el primer paso para lograr adentrarse a la reducción de los datos y comenzar a separar las piezas para luego reconstruir el significado que los cuidadores dan al proceso de trasplante hepático. Este paso fue de inicio complejo y requirió de mucha paciencia para lograr interpretar los datos brutos obtenidos y ordenar la información de manera que quedara resumida para un fácil manejo en la identificación de los elementos con significado. En la Tabla 3.3 observamos el análisis línea a línea de los datos, donde se fueron separando los datos en fragmentos que surgen, al identificar vivencias y explicar acciones.

Tabla 3-3: Codificación abierta.

<table>
<tr><td>Participante
N°2</td><td>Entrevista
N°1</td><td>Fecha
17-3-19</td><td>Código in vivo</td><td>Código Sustantivo</td></tr>
<tr><td></td><td></td><td>Hora:
1pm</td><td></td><td></td></tr>
<tr><td></td><td></td><td>Duración:
40 minutos</td><td></td><td></td></tr>
<tr><td colspan="3">Datos Brutos</td><td></td><td></td></tr>
<tr><td colspan="3">Bueno a la niña cuando nació me la entregaron bien. Al mes yo la llevé a su cita de pediatría y nosotros notamos que tenían la puntita de los ojos amarilla. Nosotros le preguntamos al pediatra que a qué se debía eso, porque ella no estaba amarilla, sólo era la puntita de los ojos y él me dijo que eso era algo normal.</td><td></td><td></td></tr>
</table>

Elaborado por José Luis Alvarez Watson

Después de identificar código y separarlos por incidentes y frases, se procedió a utilizar el sistema de denominación de códigos planteado, identificado por el número de participante, el número de entrevista, y la línea donde está el incidente. Este método ayudó a ubicar los incidentes y los mantuvo organizados. Durante todo este proceso le realizamos preguntas a los datos que nos ayudarán a plantearnos preguntas que estimulan el descubrimiento de propiedades, dimensiones, condiciones y consecuencias. Otras nos ayudan a formular mejor las preguntas durante las próximas entrevistas (33). Al realizar el análisis conceptualizamos y clasificamos, los acontecimientos, actos y resultados. Los códigos que fragmentamos de los datos los denominamos códigos vivos que son los que reflejan que está pasando en los datos, luego después de hacerle las preguntas a los datos extraemos los códigos sustantivos, estos códigos que son escritos en gerundios para reflejar la acción de ellos y lograr clasificarlos. Ver Tabla 3.4

Tabla 3-4: Códigos vivos y sustantivos

Participante N°2	Entrevista N°1	Fecha 17-3-19 Hora: 1pm Duración: 40 minutos	Código *in vivo*	Código Sustantivo
Datos Brutos				
Bueno a la niña cuando nació me la entregaron bien. Al mes yo la llevé a su cita de pediatría y nosotros notamos que tenían la puntita de los ojos amarilla. Nosotros le preguntamos al pediatra que a qué se debía eso, porque ella no estaba amarilla, sólo era la puntita de los ojos y él me dijo que eso era algo normal.			Bueno a la niña cuando nació me la entregaron bien. P2E1L1 Al mes yo la llevé a su cita de pediatría P2E1L2 y nosotros notamos que tenían la puntita de los ojos amarilla. P2E1L3	Naciendo bien Consultando con profesional. Observando cambios.

Elaborado por José Luis Alvarez Watson

Corbin y Strauss describen la codificación abierta como un proceso analítico en donde se identifican conceptos y se descubren en los datos propiedades y dimensiones (33). Existen diferentes maneras de hacer codificación abierta; línea a línea, por párrafos enteros y escudriñando todo el documento, sin embargo, la que se utilizó en este para este proyecto fue la de línea a línea es la más demorada, pero permitió generar categorías rápidamente desarrolladas. Al terminar de realizar la codificación abierta se elaboraron a mano los diferentes memorandos que posteriormente fueron transcritos al computador (Ver Tabla 3.5 Memorando teóricos). En estos memorandos se integraron todos los productos del análisis de las relaciones entre los conceptos.

Tabla 3-5: Memorando teórico.

<table>
<tr><td>Fecha de memo:

20-3-19</td><td>Entrevista 1

Fecha: 17-3-19

Participante 2</td><td>Observando cambios.</td></tr>
<tr><td>Códigos:

P2E1L2

P2E1L3

P2E1L6

P2E1L30

P2E1L36</td><td colspan="2">Nota de Codificación:

Los cuidadores empezaron a observar una serie de cambios en el niño, esos cambien se fueron intensificando y empezaron a ser más evidentes no solo por ellos, sino por los familiares y otras personas, esos cambios son en piel, escleras, y las heces. Como los cambios no cesaban empezaron a pensar que algo no estaba bien, pero se confiaron porque sus niños no nacieron enfermos.</td></tr>
<tr><td></td><td colspan="2">Nota Teórica:

¿Qué otro cambio observó en el niño?

¿Cuál de los cambios observaron primero?

¿Qué fue lo que hicieron al observar esos cambios?</td></tr>
<tr><td></td><td colspan="2">Nota Operacional:

Aclarar sobre los diferentes cambios observados, persistencia y en qué momento se percataron de ellos.</td></tr>
</table>

Elaborado por José Luis Alvarez Watson

Los memorandos fueron evolucionando según avanzaban las diferentes codificaciones de las entrevistas hasta realizar un diagrama de cada uno de los memorandos. Todo esto permitió llevar un registro del proceso analítico.

Codificación Axial

Para continuar con el proceso de codificación se elaboró una matriz de codificación (Ver figura 3.5) con el propósito de relacionar las categorías con las subcategorías, ya había que reagrupar los datos que surgieron de la codificación abierta, se inició a relacionar las categorías con las subcategorías siguiendo sus propiedades y dimensiones para formar explicaciones sobre el fenómeno de experiencias en el proceso de trasplante hepático. Durante esta fase del proceso se buscaron respuestas a que era lo que les sucedía a los cuidadores en el proceso de trasplante, donde le sucedía, cuando le sucedía. Todo esto con el propósito de relacionar las categorías, la estructura con el proceso y continuar con la contextualización del fenómeno. Durante este proceso no se dejó de codificar se continuó buscando propiedades y dimensiones mientras se construían relaciones entre conceptos (33).

Figura 3-5: Matriz de codificación

CODIGOS VIVOS	CODIGOS SUSTANTIVOS	SUBCATEGORIAS	CATEGORIAS
...experimentamos el amor de Dios. P1E1L4 ...Siempre uno dice, hay yo creo en Dios y yo oro a Dios, pero esto que ya vivimos no tenemos dudas, esa es la experiencia bonita y que todavía la niña esta. P1E1L5 ... si realmente nos enfocamos en ella y lo positivo que le dije al principio en el amor a Dios y los milagros que Dios hizo en la niña. P1E1L11 ...Así cuando nosotros regresamos de España cuando ya fue, paso el trasplante y todo eso, la doctora me decía es que realmente todo eso es un milagro, yo le dije doctora arriba de Dios no hay nadie, era la palabra de Dios. P1E1L66 ...la vivencia a pesar de que es negativa a mí en el fondo eso me dice no. Osea la doctora te dijo eso, pero mira que Dios te dijo. P1E1L93 ...Ellos dijeron que al hacer el examen a la niña vieron que había flujo de sangre, no se sabe por dónde, allí es obra de Dios yo no conozco, pero Dios actuó porque había flujo no se sabe cómo, pero habían venas que le daban esa sangre al hígado y eso fue lo que la ayudó y mantuvo al hígado fuera de peligro y sólo realizaron pues el resolver la hernia diafragmática, bajaron los intestinos al lugar correcto porque resulta que durante todo este tiempo dos meses y medio en el hospital, pues nunca vieron que sus intestinos estaban en el pecho. P7E1L199 ...mi padre más porque cuando a mí me la desahuciaron mi mama si se dio como que ya pues, ya no podemos hacer más nada, está en la voluntad de Dios, pero siempre hubo algo, yo sé que Dios fue el que me dio esa fuerza para seguir adelante y luchar por la vida de mi hija, porque te voy a decir la verdad yo vi muchos casos, de que a sus hijos se lo desahuciaran y le decían vamos a meterle más quimioterapia y lo que hacían eran que le mataran a sus hijos. P8E1L144 En el caso de la niña vi la mano de Dios con niña porque todo fue un proceso que fue con dirección, no fue ensayo y error y bueno aquí estamos. P10E1L42 Sabemos que la mano de Dios estuvo allí, porque si no, creo que hubiese sido más dinero de esos $3000 dólares, pues yo todavía tenía algo disponible en las tarjetas de crédito y eso fue lo que utilizamos para completar y gracias a Dios la niña se recuperó hasta el día de hoy no ha tenido recaída. P13E1L56	Sintiendo el amor de Dios.	Buscando apoyo espiritual	Buscando apoyo

Elaborado por José Luis Alvarez Watson

Durante la codificación abierta los datos brutos que se redujeron dieron origen a diversos códigos nominales, estos a su vez dieron origen a las subcategorías dando respuesta a

las preguntas realizadas sobre la experiencia vivida durante el proceso de trasplante hepático lo cual le otorgó un poder explicativo para después agruparlas y denominar la categoría. En la figura 3.6 se observan los códigos nominales que dan origen a la subcategoría buscando ayuda para entender. Se observa cómo los cuidadores consultan múltiples veces a los centros o instalaciones de salud, realizan constantes pruebas a los niños y tratan de buscar información sobre la condición del niño.

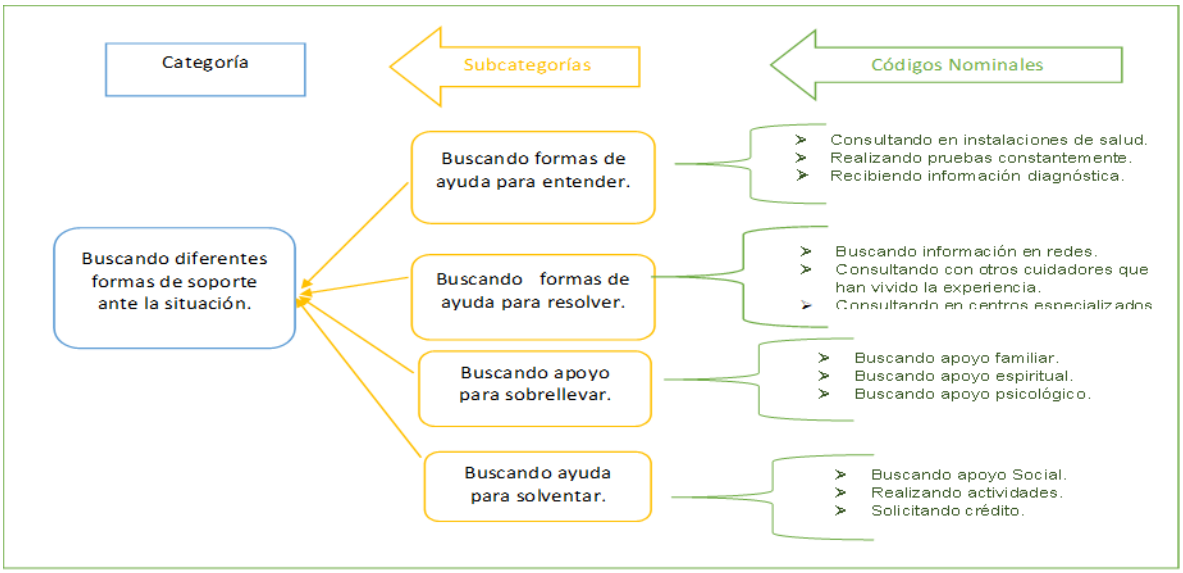
Figura 3-6: Códigos nominales que dieron origen a la subcategoría buscando ayuda para entender.

Elaborado por José Luis Alvarez Watson

El proceso de entrecruzamiento se mantiene en busca de explicaciones más precisas que logren formar categorías densas y bien desarrolladas, pero manteniendo la relación. En la figura 3.7 vemos los diferentes códigos nominales agrupados a cada una de sus subcategorías y como se alinean para formar una categoría más densa, bien sustentadas.

Durante este proceso se afinan los códigos, se van definiendo precategorías hasta lograr determinar las categorías, todo este proceso va ligado con el muestreo, teórico, comparación constante hasta determinar que se presenta una saturación teórica donde no emergen propiedades, ni dimensiones o datos importantes.

Figura 3-7: Subcategorías y códigos del concepto: Buscando diferentes formas de soporte ante la situación.

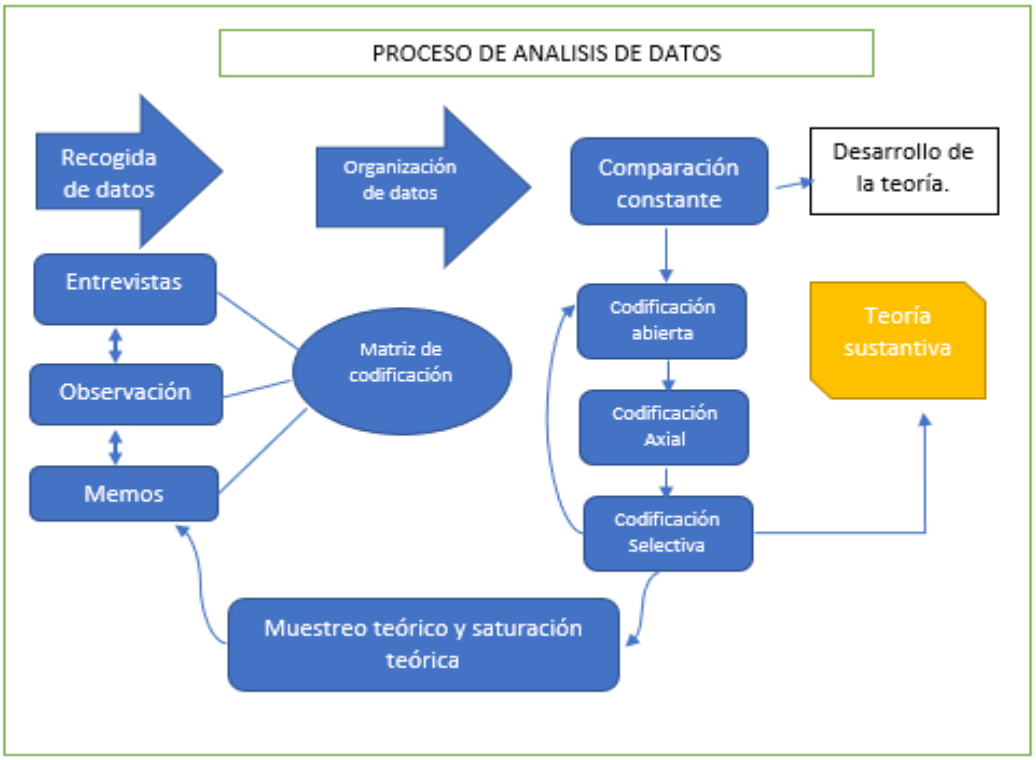


Elaborado por José Luis Alvarez Watson

Codificación Selectiva

Durante este proceso todas las categorías finales se integraron para formar un esquema teórico mayor. En este paso se trata de determinar la categoría que representa el tema principal de la investigación. Para lograr llegar a este punto es importante condensar el producto de todo el análisis realizado durante los diferentes procesos de codificación (45). Se reduce al máximo los conceptos para lograr delimitar así la teoría, teniendo en cuenta cada uno de los criterios que representa una categoría medular (33). Esta categoría es la que explica y da sentido a todos los datos con cada una de sus relaciones llegando a explicar el fenómeno. En la siguiente Figura 3.8 se representa el proceso que se siguió para determinar la categoría central o medular.

Figura 3-8: Proceso de análisis y selección de la categoría central.



Fuente: Vivar C. Teoría fundamentada como Metodología de Investigación Cualitativa en Enfermería. Index.

Una vez analizada las experiencias de los cuidadores, se volvió a revisar los datos los memorandos y diagramas y se determinó la idea central: *una historia de cuidado que no tiene fin*.

3.6 Fases del proceso de investigación

El estudio se realizó de acuerdo con una serie de pasos interrelacionados y articulados de manera dinámica. Después de reconocer el fenómeno y su vacío en el conocimiento, se seleccionaron los métodos y técnicas más adecuadas para conocer, analizar y comprender la experiencia vivida por los cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático en Panamá. Posterior a un riguroso entrenamiento en la técnica de entrevista a profundidad, se realizó el trabajo de campo para tomar notas de campo y recolectar los datos de los cuidadores a través de entrevista abiertas y a profundidad. Los datos recolectados se analizaron, línea por línea, con la ayuda de herramientas que buscan mantener un equilibrio entre la subjetividad y objetividad (46). La codificación abierta y axial fue usada para ordenar, agrupar y describir los datos en categorías según sus propiedades y

dimensiones (33). El microanálisis es el paso más importante en la construcción de la teoría. Es a través del cuidadoso escrutinio de los datos que se crean nuevos conceptos y relaciones novedosas y que se construyen de manera sistemática las categorías que posteriormente se van a relacionar y luego pasar a un proceso de integración y refinamiento teórico (33)

3.7 Criterios de rigor científico para la investigación cualitativa

Diversos criterios guían y fundamentan el rigor científico de la investigación cualitativa, el cual no es contiguo al uso de un método comparado con el otro sino a la impecabilidad con que es aplicado el método (47). Para esta investigación se consideraron los siguientes:

- **Credibilidad:** Este criterio se cumplió con la identificación, reconocimiento y validación por parte de los participantes de las descripciones y deducciones hechas por el investigador de lo que piensan y sienten sobre el fenómeno estudiado. Para Guba criterios como el valor de la verdad, su aplicabilidad, consistencia y neutralidad contribuyen a dar credibilidad (47).
- **Auditabilidad:** Para cumplir con este criterio se realizó un informe completo y minucioso que refleje con claridad lo planteado durante todo el proceso investigativo y que permita dar un horizonte para que otros investigadores puedan seguir el camino propuesto por Guba y Lincoln (48).
- **Transferibilidad o aplicabilidad:** Para cumplir con este criterio se describió el mecanismo de selección de los participantes, las características que los relacionan con el fenómeno estudiado y el contexto en el que se desarrolló la investigación (48).
- **Dependencia o consistencia:** Este criterio se cumplió a través del proceso de triangulación realizado entre los datos obtenidos en contraste con la literatura, Se solicitó la evaluación de investigadores externos, se describió de forma detallada el proceso de recogida análisis e interpretación de datos y se mantuvo la comparación constante de resultados con otras teorías ya formuladas (49).

3.8 Impactos esperados

Enfermedades como las colestasis, hepáticas y metabólicas, son de representación significativa en la falla del hígado hasta el punto de requerir un trasplante. Más de la mitad de los niños que presentan atresia de vías biliares no logran realizar un adecuado flujo biliar después de la cirugía de Kasai pasando a formar parte del grupo que espera un trasplante de hígado en los primeros años de su vida (50). Ante estas dificultades se

pueden presentar algunos problemas en el funcionamiento familiar. Por lo que los resultados obtenidos de este estudio serán de impacto no solo para los profesionales que se desempeñan en la atención directa de estos pacientes, sino que hará el llamado a otros profesionales a formar parte de ese grupo de ayuda y soporte a las familias que presentan estos problemas de salud en la que se ve afectada toda la dinámica de familia. En la docencia dará un espacio para la reflexión y análisis de los actuales planes de estudios que se están ofreciendo llevan a visualizar la necesidad existente y urgente de especializar a profesionales de enfermería y del sector salud con los conocimientos y habilidades necesarias para desarrollar las diversas actividades científicas necesarias en el proceso de donación y trasplante de órganos en todas y cada una de sus etapas. En la investigación contribuye a llenar algunos de los vacíos del conocimiento existente, a su vez despertará la inquietud para el desarrollo de líneas que busquen profundizar este fenómeno de investigación poco explorado. En la práctica fomentara el desarrollo de una visión estratégica para el análisis y la resolución de los problemas presentados en las tasas de donación, contribuyendo al desarrollo de aptitudes de liderazgo y dirección de proyectos. En la sociedad civil se espera una reacción altruista hacia la conducta de la donación de órganos, apoyo en la búsqueda inmediata de soluciones para estas familias con niños en lista de espera y grupos en procesos de trasplante. En cumplimiento de este compromiso, se acordó con la Asociación Panameña de trasplante hacer una campaña masiva de comunicación a la sociedad a través de las páginas web con un material divulgativo hacia la donación de órganos y la socialización de los resultados del estudio por este mismo medio.

3.9 Medios de divulgación del conocimiento

Los resultados de este estudio se presentarán de manera oral a los participantes en la Fundación Virgen del Pilar y a las enfermeras y otros interesados en: (i) Educando en Salud, programa televisivo de la Asociación Nacional de Enfermeras/os de Panamá; (ii) en la reunión nacional de la Organización Nacional de Trasplante de Panamá; (iii) en el Congreso Nacional e Internacional de Enfermería Pediátrica que se celebra todos los años en Ciudad de Panamá. De manera escrita a través de la publicación de artículos en revistas especializadas y de la publicación de un material divulgativo basado en este estudio para promover la donación de órganos en la página web de la Asociación Panameña de Trasplante.

3.10 Aspectos éticos

Desde su concepción y a lo largo de todo el trabajo investigativo, se protegieron los derechos y el bienestar de los participantes de acuerdo con las recomendaciones para el desarrollo de estudios de investigación de la Facultad de Enfermería (51) y la Dirección de Investigación de la Universidad Nacional de Colombia (52); las pautas éticas para la investigación biomédica en seres humanos formuladas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (53); y las directrices establecidas en el Código Deontológico de Enfermería de la Asociación Nacional de Enfermeras/os de Panamá (54).

Este trabajo cae en la categoría “Investigación con riesgo mínimo” porque no se realizaron intervenciones que pusieran en riesgo la integridad de los entrevistados: se respetó y protegió su intimidad, confidencialidad, integridad física y emocional, así como el tiempo y espacio disponible para la entrevista. Los participantes tuvieron el derecho de comenzar, interrumpir y terminar la entrevista o la participación en el estudio cuando quisieron, sin ningún tipo de amonestación, presión, obligación, compromiso o pérdida de los beneficios ofrecidos (sesiones terapéuticas individualizadas con psicólogos para abordar temas como el afrontamiento y resiliencia).

- **Consentimiento informado**: En este documento escrito el investigador informó y explicó los objetivos y propósitos, así como los riesgos y beneficios de la investigación, para que los participantes, según sus valores, intereses y preferencias, de manera voluntaria tomaran la decisión de participar o no en ella.
- **Confidencialidad:** El anonimato de los participantes se protegió con la codificación de las entrevistas y con su destrucción después de la transcripción, manteniendo de forma fundamental la ética en el método y su respectivo manejo de la información.
- **Propiedad intelectual:** Todas las actividades relacionadas con este proyecto, así como con la presentación de sus resultados se rigieron por las normas establecidas para proteger la “propiedad intelectual”, sustentada esta como un dominio especial en las creaciones que se les concede a los autores comprendiendo el derecho de autor y los conexos. Artículo 3. Acuerdo 35 de 2003 del consejo académico de la Universidad Nacional de Colombia (55).
- **Reciprocidad**: En cumplimiento del principio de reciprocidad se acordó con la Asociación Panameña de Trasplante realizar un ejercicio de acompañamiento a las familias facilitando momentos de encuentro para mantener un canal de comunicación para la sociedad a través de la página web con un material divulgativo hacia la donación de órganos y la socialización de los resultados del

estudio por este mismo medio. Así mismo, los participantes del estudio se beneficiaron de un abordaje terapéutico con psicología, el cual fue concertado al iniciar el trabajo de campo con el fin de realizar sesiones terapéuticas individualizadas en el tema de afrontamiento y resiliencia.

4. Marco de Análisis

Este capítulo describe el proceso de consolidación de las categorías en torno a las propiedades y dimensiones surgidas del fenómeno *experiencia vividas por los cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático*, experiencias de las que emergió la categoría central de este trabajo: *viviendo una historia de cuidado que no tiene fin*.

Igualmente se describe cómo los cuidadores intentan comprender los cambios que observan en el niño, cómo buscan diferentes formas de soporte, cómo levantan el mundo del piso y cómo retoman la vida con el niño trasplantado, en una historia de cuidado que no tiene fin.

De la descripción que los cuidadores de niños hicieron de la experiencia del trasplante hepático en las entrevistas y de la interpretación y análisis que se hizo de ellas emergieron cuatro categorías (*tratando de entender las diferencias observadas en el niño, buscando diferentes formas de soporte ante la situación uniendo la familia, levantando el mundo del piso y retomando la vida acompañado del trasplante*) que representan el fenómeno aquí estudiado, la experiencia vivida por los cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático en Panamá. De las categorías y subcategorías descritas emergió una categoría central, *viviendo una historia de cuidado que no tiene fin*, que sintetiza la experiencia de los cuidadores durante las tres etapas (i) sintiendo la necesidad de ayuda, (ii) viviendo cambios y (iii) buscando conservar el trasplante) del proceso de trasplante aquí descrito.

La figura 4.1 presenta la relación entre las etapas del proceso vivido por los cuidadores a partir de la experiencia del trasplante hepático y las categorías que emergieron.

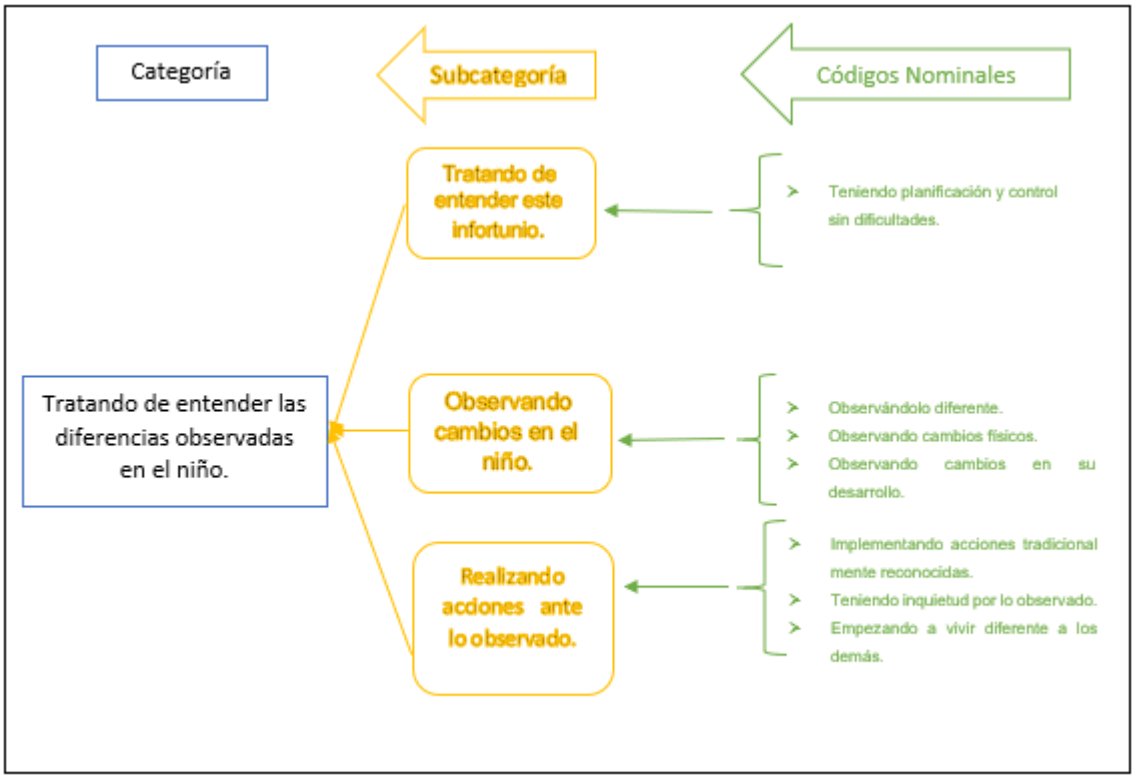
Tabla 4-1: Relación de etapas del proceso y las categorías.

Elaborado por José Luis Alvarez Watson

4.1 Categoría: Tratando de entender las diferencias observadas en el niño

Esta categoría está conformada contiene tres subcategorías *(tratando de entender este infortunio, observando cambios en el niño, y presentando respuestas a la situación observada*) que describen el proceso vivido desde un inicio, donde los cuidadores se cuestionan el porqué de esta adversidad, seguido de los cambios que empiezan a observar en sus hijos y las respuestas que presentan a estos cambios. En la figura siguiente se observa los códigos que dieron origen a las subcategorías de la categoría del concepto tratando de entender las diferencias observadas en el niño.

Figura 4-1: Subcategorías y códigos del concepto: Tratando *de entender las diferencias observadas en el niño*.



Fuente: Tesis de maestría. Jose Luis Alvarez Watson.

4.1.1 Subcategoría: Tratando de entender el infortunio

El nacimiento de un niño es un acontecimiento importante en las vidas de las parejas, tanto en las que acaban de establecerse como en las ya establecidas, pero con deseos de tener más hijos. Este acontecimiento llena de alegría a la pareja, así como al resto de la familia:

- "Cuando mi hija nació, espectacular; no tenía nada, yo me la llevé a la casa normal". P9E1L116

Se espera que ese nuevo miembro del grupo familiar nazca sano, sobre todo si la madre asistió al control prenatal, el embarazo cursó sin complicaciones y el parto fue espontáneo y normal:

- "Yo viví mi embarazo normal, todo normal, todo muy bien. Yo me empecé a controlar el embarazo a los dos meses, no tuve ninguna complicación, ninguna infección; todo estaba super bien todo, cada ultrasonido, todo bien, el niño bien". P12E1L4

Los cuidadores no esperan observar cambios llamativos o inquietantes en los recién nacidos ya que todo antes del alta hospitalaria había sido normal:

- “A los 29 años tuve la decisión de tener a mi hija. La planificamos, fuimos a nuestros controles normales y según los estudios y las ecografías todo salía bien. Al nacer no la entregaron normalmente, parto normal”. P7E1L1
- “No hubo que ponerle oxígeno, ni nada; él lloró de una vez, el me pesó 8 libras y media, y de allí me quede en el hospital, lo normal. Fue enviado a la casa conmigo pues era un niño normal”. P12E1L8

Los cuidadores no comprenden porqué tienen que vivir esa situación si sus otros hijos están bien:

- “Con mis dos hijos, a los dos yo los tuve en el hospital, con el de siete y con la niña de seis y mira ahora el problema que tengo con la niña, no sé qué paso, yo di a luz bien, no entiendo si todo era seguro. Nosotros pensamos que ella tuvo que agarrar algo allí porque ella nació bien”. P10E1L67

Lo que si les queda claro es que esta situación es inesperada:

- “Bueno, francamente desde que ella nació el inicio de esto fue bastante normal, porque tú nunca vas a saber que tu hija tiene algo, porque todo se veía normal, nosotros no esperábamos esto”. P15E1L2

4.1.2 Subcategoría: Observando cambios en el niño

Al pasar los días con el recién nacido en casa, los cuidadores observan cambios que les llaman la atención:

- “La niña a los días de nacida se fue poniendo como amarillita, después los ojos se veían amarillos”. P13E1L2
- “A los 15 días, 17 días, la niña tomó un color amarillo. Sus ojos, su piel…Las heces eran pálidas”. P7E1L4

Los cuidadores suelen pensar que los cambios en el color de la piel, en las escleras y decoloración de las heces, que aparecen progresivamente, son pasajeros o transitorios. Sin embargo, estos signos y otros aumentan su intensidad con el pasar de los días:

- “Al mes y medio nosotros notamos que tenía los ojos más amarillos, la parte del ojo completa”. P2E1L6. “Después el popo que el hacía se puso como blanca, era como un amarillo pálido”. P12E1L31

- “A los 2 meses la niña empezó a presentar vómito. Si tomaba leche a la media hora la vomitaba y a todo esto yo decía que todo eso era normal, porque yo cargaba a niños que te vomitan encima y no tenían nada. O sea, eso no era nada. Entonces, así fue que pasó”. P9E1L116
- “Cada día mi niño se iba poniendo raro, el cómo que se paralizó en el tiempo, él se puso flaquito, se iba como poniendo más flaquito, más amarillo, más amarillito”. P12E1L30
- “El niño se fue para la casa con un peso de 9 libras y media y a los 2 meses, era un niño desnutrido, con una barriga grande, los ojos era un amarillo tirando casi como a verde la parte blanca era de ese color”. P12E1L68

Otros miembros de la familia, que también perciben los cambios en el niño, llaman la atención a los padres sobre ellos:

- “La niña tenía días de nacida y nos dimos cuenta, más que todo, que me fue inquietando a mí, una vez que nos fuimos para la playa con unos familiares y la abuela del cuñado de ella le dice que la niña tiene el vientre raro, su vientre está abultado, ella esta rara”. P11E1L77

Los familiares se vuelven insistentes con los cuidadores principales ante los cambios observados en el niño:

- “Antes del mes mi mamá nos estaba pisando, estaba detrás de nosotros a cada rato por la ictericia que presentaba la niña y porque ella no veía que la niña subiera de peso”. P11E1L1

En algunos casos, las enfermeras notan los cambios antes del alta hospitalaria:

- “La niña nació aquí en el hospital. Antes de salir, una de las enfermeras vio como que la niña estuviera amarilla, pero no me dijo más nada”. P3E1L1
- “Una enfermera en el Santo Tomás me dijo ¡Ay!, esa niña se ve como amarillita, debes llevarla… también me dijo que la ponen en fototerapia uno o dos días y eso se le va”. P9E1L120

En otros casos las enfermeras observaron la coloración anómala del niño en las citas de control:

- “Cuando iba a mi cita del primer mes de las vacunas y lo demás, las enfermeras me decían que pudo haber sido mi pecho, que por eso estaba amarilla, entonces me hacían dudar que, si era yo, que algo estaba haciendo mal”. P7E1L5

- “Como a los 4 días hacen la prueba del tamizaje, yo lo llevo a la prueba del tamizaje y el licenciado me dice que él lo ve un poquito amarillo, pero que estaba raro que él lo veía amarillo”. P12E1L10

Estos signos también son notados por amistades, que a manera de burla le hacen saber a los cuidadores lo que observan en los niños:

- “En los primeros meses que nosotros vivimos con ella sí hubo un cambio extraño, si te voy a hacer franco hubo como un pequeño bullying de ver que mi hija no era blanquita, porque casi todos aquí somos blancos, aparte de que mi hermana es un poquito morena, pero en la niña se notaba otro color de piel”. P15E1L5

4.1.3 Subcategoría: Realizando acciones ante lo observado

Para eliminar la coloración amarilla observada en la piel y las escleras de los niños, los cuidadores realizan intervenciones tradicionales recomendadas por familiares, amigos y otros:

- “A los ocho días siempre la sacábamos al sol, porque es lo común que hay que sacarlos al sol” P10E1L3
- “Yo lo había visto de un punto de vista como extraño pero normal, cuando pasa que la niña nace con esto de que hay que ponerla en el sol, porque está muy amarilla. Bueno y viene el crecimiento de saber cómo a qué se debía, le pusimos al sol y vimos que no era eso”. P15E1L9
- “Por veinticuatro horas se le eliminó el pecho, para ver si se aclaraban las escleras y nada”. P11E1L7

A pesar de todas las acciones realizadas, los signos se intensifican e incluso aparecen otros nuevos. La situación es cada vez más preocupante para los cuidadores:

- “Todo esto preocupaba mucho porque no es normal”. P7E1L4
- “Y ya luego de 15 días nos preocupó, porque siguió haciendo evacuaciones 10-12 veces al día, y ya una sobrina nos dijo que debería traerla mejor a la gastro, que viera qué era lo que estaba pasando allí”. P3E1L4

Ante la nula efectividad de los tratamientos realizados, los cuidadores, cada vez más intranquilos, toman otras medidas:

- “Comienza el corre que hay que ver qué sucede, cuando ya nosotros nos habíamos dado cuenta en el transcurso de los primeros meses que la niña tenía un problema

habíamos hecho ya de todo lo que se hace en estos casos, ósea no sabíamos que era". P15E1L22

La aparición imprevista de estos signos obliga a los cuidadores a realizar ajustes en su vida diaria para dedicarse al cuidado del hijo y buscar una solución a la situación:

- "Anteriormente mi esposo y yo laborábamos; desde que se presentó esta situación, yo trabajaba emocionalmente muy mal, pensando que de pronto a la niña le pasaba algo en casa; y yo decidí quedarme con ella, dedicarme totalmente a ella". P3E1L65

En el grupo familiar puede recurrirse a que uno de los cuidadores dejé el empleo para dedicarse al cuidado del niño, por lo general es la mujer quien toma esa decisión:

- "Me tocó dejar trabajo, tuve que dejar todo, para poder cuidar mi hija". P9E1L84

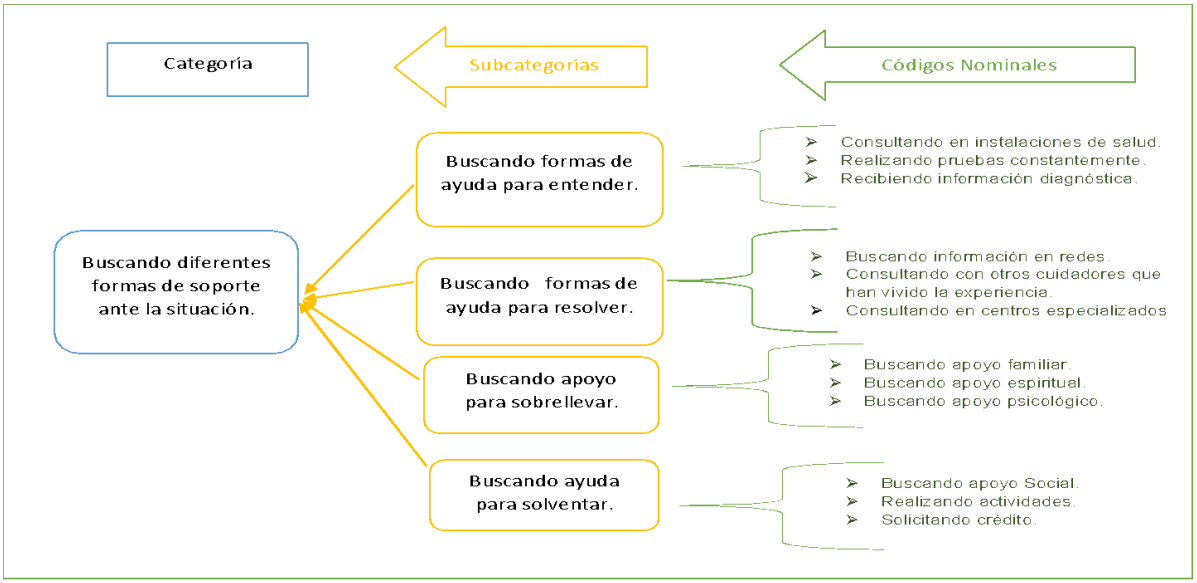
Durante este período los cuidadores se apartaron de las actividades sociales que anteriormente realizaban:

- "Mucha gente que antes estaba contigo frecuentemente y ahora no estaba, otros ya no nos invitaban porque sabían que no íbamos a ir". P15E1L304

4.2 Buscando diferentes formas de soporte ante la situación

Esta categoría está integrada por cuatro subcategorías (*buscando formas de ayuda para entender, buscando formas de ayuda para resolver, buscando apoyo para sobrellevar y buscando ayuda para solventar*) que describen las diferentes formas de apoyo y ayuda que buscan los cuidadores para entender lo que le sucede al niño, así como las formas de sobrellevar la situación que viven.

Figura 4-2: Subcategorías y códigos del concepto: Buscando diferentes formas de soporte ante la situación.



Elaborado por José Luis Alvarez Watson

En esta figura se observan los códigos que dieron origen a las subcategorías de la categoría del concepto *buscando diferentes formas de soporte ante la situación*.

4.2.1 Subcategoría: Buscando formas de ayuda para entender

Ante la persistencia de signos y la preocupación por la aparición de nuevos hallazgos, los cuidadores buscan con profesionales de la salud:

- “La llevamos primero al control con la doctora, una doctora que está aquí mismito en el centro de salud. Ella disque, ¡No! Esa ictericia se va quitar”. P11E1L3
- “Pasaron ocho días, la llevamos y el doctor dice; que era normal que había que volver a sacarla al sol”. P10E1L4
- “La llevamos al centro de salud, pero la pediatra nos dijo que, la lleváramos a la casa, que la pusiéramos a tomar sol y que le pusiéramos Maizena en la cara, que era algo normal que con el tiempo se le iba a ir”. P9E1L5

Ante la observación de que después de poner en práctica las recomendaciones médicas recibidas el niño no mejora, los cuidadores, cada vez más preocupados, buscan segundas opiniones, tanto en la consulta pública como en la privada:

– “La lleve al pediatra particular porque uno a pesar de todo de que están los hospitales públicos, uno siempre con su temor dice, bueno mejor le pago privada por cualquier cosa también”. P1E1L17

Los cuidadores llevan a sus niños a diferentes centros de consulta:

– “Y decidí llevarla a consulta externa, también a urgencia, a un doctor privado. Todos me decían que puede haber sido la leche materna, que quizás pues había que hacer más estudios y saber”. P7E1L7

Los cuidadores son conscientes de que hay algo raro en el niño que ellos no han podido descubrir; los profesionales de la salud, sin embargo, insisten en que todo está normal:

– “Viene al comienzo los primeros meses y saber que hay que hacer un diagnóstico porque hay algo raro y cada vez que la llevábamos y nunca dábamos con que era, siempre nos decían esto es normal, pero como somos padres primerizos para nosotros era normal lo que los doctores nos decían, porque para eso son los doctores”. P15E1L13

– “Mi esposa es un poquito más cuidadosa que yo. Yo siempre veo las cosas, así como, ah O.K. y ya. Si hubiese sido por mi forma de ser yo creo que no tuviera con mi hija, porque si el doctor dijo no es no; y mi esposa siempre decía que hay algo raro, ella siempre llevaba lo contrario a mí, ella buscaba más y gracias a ella continuamos investigando qué era lo que tenía la niña”. P15E1L26

Con el paso del tiempo las recomendaciones ofrecidas les causan más preocupación que alivio. Su pedido de auxilio es respondido con regaños y malos tratos por parte de los profesionales de la salud:

– “Fui a urgencias 5 veces y me regañaron porque ellos decían que quizás era mi pecho y me devolvían a la casa todas las veces”. P7E1L10

– “Las personas a veces piensan que uno viene al hospital porque uno quiere, eso no es así, es tan pero tan difícil la manera en que lo tratan y te dicen las cosas a uno que da dolor”. P12E1L106

Ante esta situación, los cuidadores se refugian en familiares buscando una solución. En su afán de ayudar, estos consultan a otros profesionales de salud:

– “Un familiar de mi esposa se topa a un doctor conocido mientras estaban en el supermercado y le dice ven acá yo quiero hablar contigo y ella le dice mira lo que le está pasando a mi sobrina, léete esos exámenes y él dice no puede ser,

aquí pasa algo que no sabíamos, ¿y ella dice que pasó? y él le dice que hay que correr a verificar eso, mándala para allá que yo voy a llamar". P15E1L20

Después de visitar los diferentes servicios de salud, pedir segundas opiniones y recibir siempre las mismas recomendaciones y reprimendas, los cuidadores logran que sus hijos sean referidos a un subespecialista. Para cuando acuden a la cita en ese momento el niño está mucho más enfermo:

- "Fue entonces cuando la llevamos a un especialista. Fue cuando la trajimos acá, porque estaba ya enferma y allí fue donde se le empezaron a realizar todas las pruebas". P5E1L3

- "Vinimos entonces a la gastro como la siguiente semana y allí ella le mandó varias pruebas, y mandó a hospitalizar". P3E1L12

Las hospitalizaciones en estos niños se hacen cada vez más frecuentes y prolongadas; los cuidadores pasan más tiempo en el hospital que en casa con sus hijos:

- "Entonces el doctor dijo; para la edad que ella tiene, no debe tener el abdomen abultado. Yo le voy hacer un estudio, una radiografía y dependiendo de eso y de un ultrasonido, decidimos si la dejamos ingresada". P1E1L28

- "Fue a los dos meses que se dio. Yo pude vivir con mi hija solamente el primer mes y medio tranquila, ya después de eso fue 6 meses en el hospital, la niña nunca salió. Incluso el bautizo de la niña fue en la capellanía hospitalaria, porque no podíamos salir de allí". P9E1L122

Los cuidadores expresan su voz de protesta porque debido a las hospitalizaciones no pueden llevar una vida normal con sus niños:

- "Yo sí protestó porque yo no pude llevar una vida normal con mi hija, de poderla llevar en coche, de pasearla, llevarla al parque, al centro comercial, yo no tuve esa etapa con la niña, todo me tocó verla en la cuna del hospital y las personas que la querían conocer y ver, tenían que ir a las 6 de la tarde al hospital. Yo no pude llevar a mi niña al cumpleaños". P9E1L131

Diversas pruebas y procedimientos son realizados para determinar la causa de la enfermedad del niño:

- "A ella comenzaron hacerle estudios, exámenes de sangre, comenzaron a ponerle antibiótico, quedamos hospitalizadas como 7 a 8 días, durante esos días llegaron infinidades de médicos y si me dijeron de último, que todos los

exámenes le salían bien, pero que tenían que hacer una biopsia para descartar". P8E1L26

- "El mando todos los exámenes, leyó todos los exámenes y le volvió a repetir los exámenes que ya le habíamos hecho, para estar seguro le practicó la biopsia". P10E1L8
- "De allí entonces mandaron nuevamente otra biopsia, el doctor gastro se la realizo". P3E1L46
- "Le hicieron una resonancia porque estaba reteniendo líquido". P2E1L37
- "Le hicieron un centelleo, el examen arrojó que no contaba con los conductos biliares". P2E1L17

Después de muchas pruebas y exámenes, los cuidadores por fin reciben el diagnóstico de la enfermedad del niño:

- "Y resulta que ¡No había ningún flujo en las vías biliares! y pudimos llevar el resultado después de varios días a la doctora, que nos dijo de una forma muy fuerte y directa que la niña tenía atresia de vías biliares". P7E1L22.
- "A todo eso es difícil escuchar esa palabra atresia de vías biliares y a veces uno se queda callado, pero yo pregunté por qué es importante preguntar ¿Qué es esa enfermedad? y ella pues me dijo que son ductos que nos llegan al hígado y la bilis no puede salir y así va produciendo pues daño hepático. Uno como ignora eso, pues uno se va con esta información a la casa y no sabe qué hacer entonces". P7E1L24
- "Por la forma en que nos dieron el diagnóstico uno no está preparado para para noticias de este tipo, y ya veníamos con la preocupación de varios meses, de 4 meses con la niña". P14E1L3

A algunos niños todavía se les puede realizar la cirugía de Kasai y retrasar el deterioro:

- "Ellos me decían que él tenía una atresia biliar, que ellos lo podían operar, le hacían la Kasai, le destapaban los conductos y no pasaba nada, eso iba a ser la solución por el momento, no iba a ver más problemas, pero si había que operarlo lo antes posible". P12E1L34

A otros no se le dan opciones ya que el pronóstico con esta cirugía empeora mientras más se posponga:

- “La doctora no me propuso una opción, entonces investigué y encontré lo de las cirugías de Kasai”. P7E1L29
- “Fui donde la doctora gastro y le dije doctora ¡Y qué hay de la cirugía de Kasai! pero me dijo ¡Es que tú niña tiene 2 meses y medio y quizás una cirugía de Kasai no funcione tendrías que irte a la capital! pero tampoco puedes irte al hospital público, porque demoran la cita, la programación, quién te va a atender, eso toma tiempo y tu hija no tiene tiempo. P7E1L31

En ocasiones un diagnóstico temprano ofrece la posibilidad de prepararse para el trasplante, si se realiza tempranamente el procedimiento de Kasai. No obstante, con frecuencia la realidad es otra a pesar de una temprana intervención:

- “Pero gracias a Dios a los tres meses le hicieron su Kasai. El doctor cirujano dijo, que se sentía muy satisfecho con la operación”. P9E1L15
- “Luego cuando pasaron seis meses nos dicen que eso no sirvió, que la cirugía no funcionó y que hay que buscar un trasplante”. P7E1L86
- “Con la biopsia lo confirmaron y le salió que ya tenía cirrosis hepática”. P2E1L38

El diagnóstico de cirrosis hepática hace urgente la necesidad de un trasplante:

- “El doctor me diagnosticó que él nació con atresia biliar y me empezó a explicar las cosas que él tenía, pero que él finalmente necesita un trasplante para poder seguir viviendo, porque si no él no iba a poder sobrevivir. Ya era como una carrera contra el tiempo porque cada vez él iba ir decayendo más”. P12E1L74
- “El doctor me dijo necesitamos un trasplante de hígado y ese trasplante debe pasar antes de los 2 años, porque él ha durado y ha ido durando y él no va mejorar, cada vez va a ir empeorando”. P12E1L66

La forma en que el cuidador recibe la información es dura y difícil de asimilar por lo que entran en un período de negación y buscan otras opiniones:

- “Para mí, era algo que no podía creer yo estaba en shock”. P12E1L55
- “Decidimos optar por otra opinión, porque no queríamos aceptar que ese era el diagnóstico para ella, buscamos otro gastro aquí en Panamá, creo que nada más hay 8 gastros; esa misma tarde fuimos a otro hospital”. P13E1L13

– “En la desesperación al habernos dicho que nuestra niña podía morir nosotros fuimos en busca de otro profesional, que nos dijera lo mismo, la verdad, pero que fuera de alguna forma más explícito, necesitas hacer esto, puedes contactar a estas personas, no te preocupes hay casos similares que han pasado, funciona así, así y no de una manera tan drástica”. P14E1L25
– “Fuimos a un hospital de la localidad, había un gastro pediatra atendiendo de manera privada, pero esa noche pues nos dijo que no nos podía atender, porque eso no funcionaba así que había que sacar una cita, hacer todo el procedimiento, obviamente nosotros no podíamos esperar ante esta situación y sabiendo que ya nos habían dicho que nuestra niña se podía morir”. P14E1L30
– “Seguimos buscando, seguimos buscando y encontramos cita con otro profesional en clínica privada, pues este profesional de una manera muy amable nos explicó todo. Si su niña tiene esto actualmente”. P14E1L33
– “Apenas que el gastro nos vio, él dijo.! Yo no voy a entrar en protocolo con ustedes, disque a mandarla a hacer más exámenes y esto, porque ya esto esta es mal, automáticamente te voy a mandar a hacer tu resumen clínico y ella necesita un trasplante hepático urgente. Nos dijo averigüen en Argentina lo hacen y en Colombia”. P11E1L31
– “Al momento del diagnóstico obvio que todos tenemos un momento de negación al pensar que no, no es eso, no puede ser eso, pero después te toca aceptar y te toca mirar las opciones, que es lo que voy hacer y qué es lo que toca hacer”. P5E1L96

En el momento en que se les informa que hay que trasplantar, los cuidadores experimentan reacciones y emociones negativas, que aumentan conforme avanza el proceso:

– “Cuando me dijeron que tenía que ser trasplantada, sentía miedo, en que voy a dejar la niña en todo eso, fue muy duro”. P6E1L3
– “Fue algo que no tengo palabras, porque pensar que tu hija se va a morir, cómo íbamos a llegar a alcanzar esto, fue algo estresante”. P13E1L78
– “Ellos dijeron que sabían cómo había que tratarla, que era un trasplante, obviamente nosotros asustados porque la bebé nada más tenía 2 meses cuando eso”. P9E1L13

– “Nos angustiamos porque de que nos digan esa noticia es algo espantoso”. P13E1L9
– “Pues no me gusta recordar mucho, pero si fueron muchas noches de llanto, de miedo que la íbamos a perder, con vida”. P1E1L7
– “Yo sé que no podía echarme a llorar no podía reflejarle eso a mi hija, porque cuando esta madre junto a su hija, la bebé siente lo que la mamá está sufriendo; Entonces yo trataba de sonreírle, de jugar con ella, siempre darle cariño, amor y algo que bueno cuando no me veía yo me metía al baño, al cuarto a llorar porque de alguna manera uno se siente triste, uno se siente angustiado y débil”. P13E1L83
– “Es difícil vivir esta incertidumbre por qué tú no sabes si tu hija iba a vivir, fue todo este lapso vivir en incertidumbre preguntándose ahora qué va a pasar con esto”. P15E1L410
– “Pero por todos los días que ya llevábamos en el hospital mi conclusión fue entonces que le digo, es como que el mundo se le viene al piso”. P1E1L35

4.2.2 Subcategoría: Buscando formas de ayuda para resolver

La falta de un programa de trasplante hepático para niños en Panamá obliga a las familias a buscar la forma de resolver el “problema” por su cuenta para así evitar un desenlace fatal:

– “El doctor nos decía que según su experiencia había que viajar a Argentina, que eran siete horas de Panamá y que fuéramos viendo que podíamos hacer. Para nosotros fue como recibir un cúmulo de cosas negativas, entonces salimos prácticamente muertos en vida de ese consultorio”. P14E1L20
– “El doctor me explicó y me dijo que no había solución aquí, que no había nada, que no había esperanza para mi hijo, no había nada”. P12E1L53
– “Nos dijo ella necesita un trasplante eso se ve, eso fue lo único que nos dijo. también dijo hay una fundación que ayuda a esos niños, averigüen, coticen con el hospital, con la fundación Valle de Lili y hay otro hospital en Argentina”. P10E1L12

Sin opciones locales y sin una orientación clara, para orientarse los cuidadores buscan a otros padres que hayan vivido esta experiencia:

– “Entonces busque a algunos papás, busqué alguien que hubiese pasado por esto, alguien que me guiará, para poder lograr este trasplante, pero no encontré nada, había una fundación que estaba en ese momento, pero tampoco podía ayudarme en ese entonces, porque tenía que viajar a la capital, para poder que ellos me dieran cierta información y cómo lo iba hacer, si estaba con la niña hospitalizada”. P7E1L88.

Las complicaciones que los niños presentan obligan a los cuidadores a estar internados junto a ellos, convirtiéndose las hospitalizaciones en barreras que dificultan la forma de lograr resolver la situación:

– “Las hospitalizaciones a veces eran bien trágicas, recuerdo que, como la tercera hospitalización que cayó en sala de medicina, me acuerdo que fue para una navidad, era la primera navidad de él, me acuerdo que el cayó casi un mes, estaba bien malito con fiebre y fiebre y me acuerdo que la doctora en sala me dijo que él estaba muy mal, que lo iba a mandar a la casa, no por estar bien. Ella lo mandaba porque él se iba a morir y que esa iba a ser la primera y última navidad de él. Me lo dio el mismo 24 de diciembre y me dijo, llévatelo para la casa, tomate foto con él, grábate video, porque esta será su última navidad, vete con todos los medicamentos, pero debes saber que él no está bien. Eso sí me dolió, me dio muy duro, son cosas que duelen, que te marcan, que son difícil de superar”. P12E1L104

A pesar de las barreras los cuidadores continúan buscando información con otros cuidadores:

– “Me acuerdo que yo conocía a la mamá de otra niña, que trabajaba detrás del hospital, yo pasaba todos los días por allí, porque me iba a bañar, a cambiar y a comer a una fundación, esa mamá se fue a España a trasplantar a su hija”. P8E1L65

– “Nosotros averiguamos con la mamá de otra niña que es trasplantada, le pedimos todo tipo de información”. P10E1L14

– “Nos dio bastante información, nos dijo que podíamos hacer, dónde podíamos ir, que podíamos buscar. Nos dio la opción de ir a Colombia, porque a nosotros nos habían hablado Argentina. También nos dijo, tienen que buscar instituciones, tienen que buscar ayuda económica. Básicamente nos dio una

guía de qué se puede hacer, cuando no tienes la facilidad económica, ni conocimiento sobre lo que va pasar después". P5E1L21

La necesidad de estar bien informados antes de tomar decisiones lleva a los cuidadores a buscar información en la internet:

- "Me tocó pues buscar en internet, todos los contactos, número de teléfono, llamé, pregunté y sugerí que me enviarán una cotización". P7E1L96
- "Buscamos nuevamente en internet y encontramos que en Argentina se hacía el trasplante de hígado con un donante vivo". P7E1L94
- "El trasplante se iba a dar, porque ya había buscado en el internet de que había una esperanza con el donante vivo relacionado, porque yo decía, ¿Donde yo voy a trasplantar a mi hija? ¿Dónde yo voy a conseguir un hígado? Aquí en Panamá solo somos cuatro millones de habitante, no hay es ni gente, esa es una parte difícil. En Colombia son un pocotón y algún hígado sale. Pero en este caso no porque no podíamos entrar en lista de espera en Colombia, bueno la cosa fue que se dio de que el donante podría ser vivo relacionado". P11E1L84

A la solicitud de cotización requerida por los cuidadores, los centros especializados dan respuesta con presupuestos aproximados; esto aumenta la preocupación:

- "Cuando vimos que la operación estaba arriba de 169,000 balboas, es una suma imposible decía yo, imposible. Iba a ser súper más difícil, entonces sin alguien que te diga que hacer, es imposible". P7E1L75. "En Argentina 193,000 dólares, solo la operación, sin pasaje de avión, sin estadía". P3E1L50
- "Imagínate escuchar; su hija necesita un trasplante de hígado y cuando vas a ver el costo de la operación quedó destruida. Cuando a mí me dijeron eso la primera vez yo no paraba de llorar, mi esposo si se me quedaba mirando, porque él ya había investigado y buscado en el internet." P10E1L76
- "Que tristeza más grande sentí, por no poder en el momento tener la economía para poder pagarle el trasplante a mi hija, eso fue lo más triste de mi vida, saber que en ese momento no tenía cómo resolver ese sufrimiento, para que ella viviera bien, no tengo plata y mi hija se muere por culpa mía". P15E1L406

Los cuidadores sienten que encuentran una luz en el camino, pero acompañada de muchas dificultades:

- “Conseguiste donde trasplantar. Eso es como llegó una luz al camino, como quien dice, pero bueno, faltaba recoger los recursos”. P3E1L149
- “Generalmente este tipo de cosas suceden en familia como las nuestras, con una economía limitada, es muy difícil, porque si fuéramos millonarios pues obviamente no hay problema alguno porque sólo es de preguntar cuánto vale y viajar a un lugar determinado, donde se practica esta cirugía, tratando de que un hijo o un pariente o familiar que se ama pues, pueda tener una mejor calidad de vida”. P4E1L8
- “Que difícil y que frustrante y preocupante estar en una situación, más que nada por la economía”. P4E1L7

4.2.3 Subcategoría: Buscando apoyo para sobrellevar

La enfermedad en el niño continúa afectando a todo el grupo familiar. Ver al niño cada vez más decaído y sin una solución a su alcance, hace que la familia se una en respuesta a la solicitud de apoyo de los cuidadores:

- “Mis papás me hablaban para tranquilizarme y me daban esperanza, porque me veían preocupada”. P12E1L55
- “Llamamos a familiares a ver de qué manera nos podían colaborar”. P14E1L21
- “Las dos familias, por parte del papá y por parte mía, estamos viendo cómo hacemos, para sacar adelante a la niña". P2E1L68
- “Mi familia siempre me estuvo apoyando, mi madre siempre desde el primer momento del diagnóstico se mudó conmigo, ella es la que siempre ha estado allí, igual mi suegra, siempre ha habido una unión familiar, siempre ha habido apoyo con la bebé”. P13E1L95
- “Esta enfermedad tan grave nos afectó, pero nos unió. siempre hemos sido una familia unida, pero a raíz de la enfermedad de la niña fue mucho más la unión familiar”. P1E1L2

La solidaridad y el apoyo familiar hace que sus miembros se conozcan mucho mejor:

- “A nivel familiar con mis hermanos, con mis papás, nos permitió conocernos y ver quién en esa situación tan difícil te apoya. Si tu papá se va, si tu marido se va, es súper, súper difícil, pero nos ha unido más como familia”. P7E1L249

La unión de la familia contribuye al fortalecimiento y reorganización de los miembros, incluso algunos que se mantenían distantes, se acercan para participar y colaborar en el cuidado del niño enfermo:

– “Ella fue el propósito para que nuestra familia se uniera, porque antes éramos como más independiente y ahora somos como más unidos todos, porque desde el más chiquito hasta la más grande, ahora somos como más familiares, más apegados a sido bastante bien”. P8E1L159

Todo lo que han estado atravesando los cuidadores con el niño deja de ser un asunto interno del núcleo familiar del niño para convertirse en un asunto de la familia extendida: todos se preocupan, reconocen sus dificultades y limitaciones, pero aún así encuentran la manera de contribuir:

– “Tienes a toda la familia preocupada, toda la familia unida, te dicen en que te puedo ayudar, que puedo hacer por ti” P5E1L79

– “Fue un golpe duro y lo afrontamos como familia juntos, mi familia siempre ha estado a mi disposición, siempre me han apoyado”. P8E1L143

– “Digamos que ha sido muy beneficioso, después de pasar por una experiencia tan traumática, pues nos ha mantenido muy bien como familia”. P5E1L87

Otros miembros del grupo familiar también se vinculan al cuidado del niño enfermo, lo que lleva a una serie de cambios en la dinámica familiar:

– “Cuando la niña estaba hospitalizada me ayudaba la otra hija, para yo poder ir a cambiarme o a comer; ella me decía, si ocupas ayuda no te preocupes levántame, yo te ayudo”. P3E1L90

– “Nos ayudó mi mamá, nos ayudó a cuidarla en el hospital, cuando yo no podía, estaba con ella, ella venía también acá a la casa a ayudarnos”. P5E1L51

La experiencia de cuidado del niño tiene efectos amortiguadores en la pareja, que favorecen y fortalecen la relación existente:

– “Esta situación nos favoreció, porque yo le digo a ella que si la niña no hubiera tenido esto a lo mejor no estuviéramos juntos, nos hubiéramos dejado. Si porque ella vivía con la abuela y yo vivía con mi mama teniendo dos hijos, así que nosotros a raíz de la enfermedad de la niña nos casamos”. P11E1L144

– “Esto nos ha unido más, porque apenas recién tuvimos está bebé, también nuestra relación comenzaba y nos ayudó a conocernos más, a querernos más,

a valorarnos más, a valorar a nuestros hijos ano comparar con los hijos de los demás". P7E1L24

– "Yo veo las cosas espiritualmente y yo decía a mi mujer, esta es una disciplina que Dios nos está dando y era verdad era una disciplina. Una disciplina de ciertas cosas, porque te disciplinan por medio de tus hijos, por lo que más te va doliendo a la bajada". P11E1L147

– "Yo hablando de mí, yo era una persona que tomaba eventualmente licor, que tenía una vida pues un poco desordenada en ese sentido y con esto pues al día de hoy el licor no me hace falta, estoy más apegado a mi familia, nos volvimos a casar". P14E1L156

La reconciliación con Dios, expresada por los cuidadores a través de la búsqueda de apoyo espiritual, alivia la carga emocional y los miedos que se producen durante este proceso:

– "Entonces dónde creo que lo más importante sucedió en nuestra vida familiar, fue que nos reconciliamos con Dios, encontramos a Dios. Nosotros empezamos asistir a misa durante todo este proceso, buscamos de Dios, nosotros no perdíamos la esperanza de que Dios hiciera su trabajo en nuestras vidas, de poder cambiarlas y poder cambiar esta situación. Fue aquí en donde conocimos a Dios y creemos qué fue lo más importante de todo este proceso". P14E1L153

El acercamiento a Dios les ayuda a preservar la fe y lograr el máximo bienestar espiritual. En sus oraciones, los cuidadores piden a Dios la forma de afrontar como familia los retos impuestos por la enfermedad del niño:

– "Cuando se da la situación de la necesidad por el problema de mi hija, el siguiente día en la noche sinceramente yo me puse a llorar y me puse a rezar por primera vez en mi vida yo sentí esa concentración del ser humano y Dios y yo sentía que estaba conversando con alguien y yo le pedía por favor señor Ayúdanos en todo esto y terminamos con una oración mi esposa, mi hija y yo, los tres juntos". P15E1L90

El apoyo espiritual de otros grupos religiosos a través de oraciones fortalece a los cuidadores y los ayuda a mantener la esperanza de la recuperación del hijo:

– "Yo soy católica, parte de la familia de mi mamá es adventista, pero yo lleve a mi hija a cuantas iglesias había, la vecina que me decía que su iglesia era tal y yo

¡vamos! Los adventistas ¡vamos! Fui por allá a chorrera no sé qué grupo de oración quería orar por ella, yo iba donde me dijeran sin importar la religión, porque yo decía la Fe nos va a salvar a la niña". P1E1L62

El refugio en la fe le da fortaleza a los cuidadores para sobrellevar las dificultades que se presentan:

- "Cuando se me presentaban momentos demandantes de temor, me refugiaba en la fe, que si Dios estaba allí. Pues todo iba a estar bien, todo iba a salir bien". P3E1L155.
- "Yo voy a la fe, porque yo voy a la fe. Pongo a la fe por delante de todo". P11E1L75
- "Como yo digo la fe movió todo, porque gracias a Dios siempre hubo personas allí pendientes, amistades, vecinas, la familia". P3E1L165
- "Entonces para mí la experiencia más que todo ha sido eso lo bonito de poder encontrarnos con Dios y de poder verlo y transformar todo eso malo que vivimos en algo bonito, en poder decirle a una persona que está iniciando este proceso decirle que sabes que aquí no se ha acabado todo, aquí es donde empieza lo más bello, que le eche ganas y que se encomiende a Dios". P14E1L199

Las situaciones de vulnerabilidad hacen tomar conciencia a los cuidadores de las necesidades que no vemos pero que fluyen en momentos en que atravesamos sufrimiento haciéndose visible de forma persistente:

- "Entonces le digo a todas las madres que aprovechen a sus hijos llenos de salud, porque yo no pude ver a mi hija de otra forma que no fuera en su cuna del hospital del niño y rogándole a Dios pues que uno se apega a Dios y a la fe que le salga todo mejor de que esa niña mejore". P9E1L142

Diferentes factores causan tensiones en el interior de la familia: la condición del niño, las nuevas prioridades que indujeron a los cambios en su dinámica y las sobrecargas emocionales y económicas, entre otros. La ayuda psicológica se hace necesaria para sobrellevar el proceso:

- "Bueno, a mi desde antes de que me dieran el diagnóstico me tuvieron que pasar con la psicóloga". P1E1L33

- “Pasamos a orientación psicológica, donde te dicen: a tu hija le hay que hacer un trasplante, así que usted tiene que estar anuente a lo que sea que pase”. P5E1L40
- “Nosotros tuvimos una separación, no me daba cuenta que me estaba alejando de mi esposo por cuidar a la bebé y hasta el sol de hoy ella sigue siendo la principal, pero he logrado con ayuda solucionar mi situación sentimental con mi esposo”. P13E1L88
- “Pero esto sí nos ha afectado bastante hablando emocionalmente”. P3E1L103
- “Ha sido muy fuerte como pareja también sufrimos, también a pesar de que mi esposo ha sido un hombre también incondicional y muy dedicado a sus hijas, también surgieron muchas fricciones pienso que producto de lo mismo, el llevar totalmente el peso de la casa, había mucho estrés y a veces sucedían diferencias conmigo, a veces con las nenas, la verdad fue bastante duro”. P3E1L83
- “Mi hija la mayor también hace poco atravesó una situación de salud, también un poco fuerte de los nervios, pienso que es producto de esto que estamos viviendo”. P3E1L87
- “Siento que esta situación ha influido bastante. De hecho, mi otra hija, está ahorita en citas con el psicólogo, porque ella pues dice que todo es a la niña, que yo la estoy haciendo a un lado a ella y ha llorado mucho a veces en ocasiones, ella dice que ella debe ser la enferma y no su hermana”. P3E1L80

4.2.4 Subcategoría: Buscando ayuda para solventar

La enorme carga impuesta por el sistema y las barreras de acceso a los servicios de salud requeridos obliga a los cuidadores a buscar financiación con urgencia para realizar el trasplante:

- “Bueno de ahí empezó, había que moverse rápido a conseguir el recurso porque el trasplante estaba muy caro”. P3E1L49
- “Fue un proceso pues bastante difícil, se tuvo que empezar a recoger el recurso”. P3E1L55

– “Económicamente buscábamos como hacer, si no, te lo aseguro, que quizás no estuviera contando esta historia. Este es un tema bastante largo”. P15E1L141

– “Tuve que cocer, hacer unas muñecas para vender, se vendieron muy bien, se fueron vendiendo todos los días”. P7E1L115

– “Vendimos agua, comida, vendimos todo lo que se podía”. P7E1L175

– “Aunque el niño estuviera en la casa o estuviera en el hospital, nosotros hacíamos actividades, vendíamos desayunos, números, boletos porque había que conseguir la plata”. P12E1L117

– “Yo hice movimientos, campañas, hice una campaña de salud disque toma de presión y todo eso”. P11E1L86

La coyuntura familiar favoreció la implementación de estrategias para conseguir el recurso económico necesario para solventar el trasplante:

– “Entonces cuando no tienes a nadie que te apoye entonces tú dices ahora empezó este problema, por suerte había hermanas, mi suegra, mi suegro, toda la familia, nos pusimos a vender arroz y frijoles”. P15E1L139

– “Empezamos a hacer actividades familiares, bingo, tómbola, venta de comida, pedimos préstamo”. P14E1L66

– “Mi mamá nos dio el apoyo con los banners, la abuela de ella con las primeras alcancías, porque no solamente es el trasplante y ya”. P11E1L87

– “Suena imposible, pero gracias a Dios, a mis familiares, a los medios que en ese entonces estaban en lo máximo de lo máximo, empezando lo que es WhatsApp e Instagram y demás que eso fue vital, creamos cuentas como “Juntos por la niña” y “Ayúdame a vivir”, hicimos ventas, rifas, hicimos de todo, fuimos proactivo”. P7E1L98

El grupo familiar se extiende a amigos, conocidos, compañeros de trabajo y otros miembros de la sociedad:

– “Gracias a Dios en el momento de eso yo estaba trabajando y mi jefe me dio el apoyo cien por ciento y me dijo ¡Nos vamos para España! Hagamos lo que tengamos que hacer, pero a ella no la vamos a dejar morir”. P1E1L48

- “Esa noche yo no dormí tranquilo, que al siguiente día yo dije bueno vamos a ver qué vamos a hacer, porque las cosas no van a llegar así por así empezamos con publicaciones en Facebook”. P15E1L92
- “Cómo los medios estaban en su apogeo, los medios eran lo más importante en esa época, se dio por el canal de televisión TVN, fuimos a la prensa, salimos en los periódicos”. P7E1L55

Para poder llegar al monto necesario de forma rápida, los cuidadores solicitan apoyo a empresas, al estado y a fundaciones benéficas:

- “Una persona me dijo que el seguro me podía ayudar. En ese entonces el papá le pagaba el seguro a mi hijo y me dijeron que todo niño asegurado tenía derecho a 25 mil dólares. Fui hacer lo papeleos, me dicen si es cierto, pero es después de completar ciertas cuotas, si él no llegaba a esas cuotas, él no tenía derecho a esa plata y el papá del niño apenas estaba empezando, tenía como un año de pagar cuotas, porque los dos éramos jóvenes”. P12E1L95
- “Luego de eso nos dijeron que podíamos usar el seguro, pero que la suma era de 25,000 balboas, entonces buscamos ese apoyo”. P7E1L110
- “Después conseguimos con la lotería y de último fue la presidencia que fueron treinta y ocho mil dólares”. P10E1L34
- “La fundación nos ayudó con las visas. Visa de extranjero, que era de 3 meses, me ayudaron con los pasaportes, porque no teníamos, yo nunca había viajado, fue una experiencia única”. P12E1L169
- “También la fundación comenzó a mandar cartas a diferentes personas para ver si nos podían ayudar”. P12E1L11
- “El gobierno nos aportó 50,000 balboas, el resto fue haciendo recolecciones en los semáforos, en los retenes de la policía”. P3E1L56
- “La ayuda económica nos vino desde la lotería, nos vino desde la presidencia. Pero eso sí, a dónde fue que no fuimos antes, pero, nos movimos muy rápido para llegar a lograrlo”. P5E1L35
- “Hay una fundación que tiene que ver con enfermedades extrañas o raras, no tiene nada que ver con atresia de vías biliares, pero no sé si vio en mí tanto

esfuerzo que nos quiso apoyar, hizo una colecta a nivel nacional y nos ayudó". P7E1L185

– "Bueno conseguí una persona como que me cayó del cielo, después que yo fui a un programa de televisión a pedir ayuda, me dio un número de teléfono específico, que me ayudó a conseguir los veinticinco mil dólares en una semana". P10E1L31

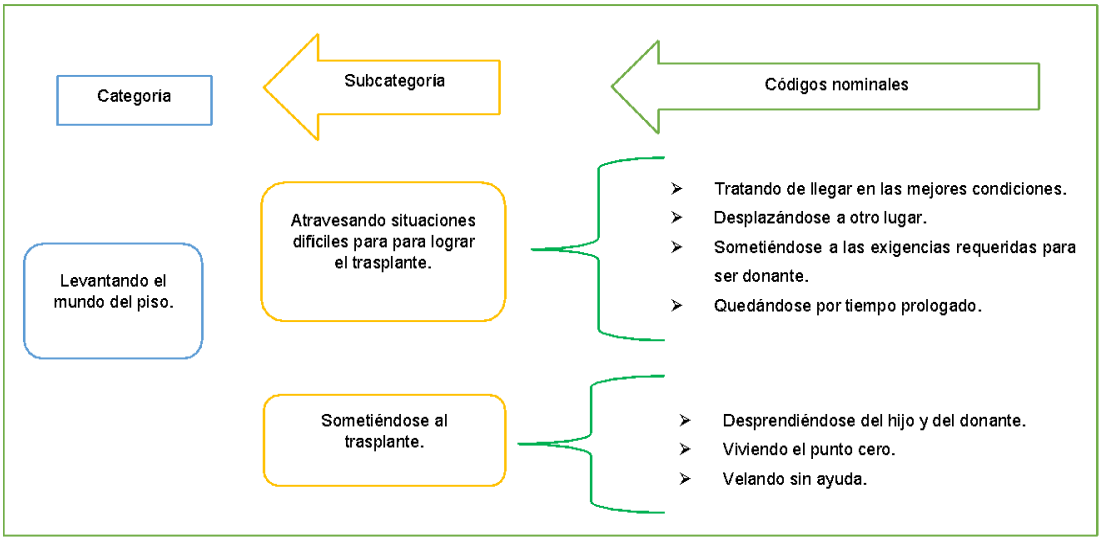
– "Conseguimos ayuda con el representante, también con la Policía Nacional, el servicio nacional de frontera, una amiga que tiene un salón de belleza, a nosotros nos ayudó mucha gente". P10E1L83

4.3 Levantando el mundo del piso

Esta categoría está integrada por dos subcategorías, *atravesando situaciones difíciles para poder lograr el trasplante* y *sometiéndose al trasplante*. En ella los cuidadores describen las situaciones difíciles que tuvieron que atravesar. A pesar de sentirse mínimos en el mundo, sintiendo que el mundo se le viene al piso, lidiando con el sufrimiento, tristeza, miedo, temor e incertidumbre al tener a sus hijos en un estado de salud no favorable y el pasar por momentos negativos que los marcan. A pesar de todo esto, los cuidadores levantan *el mundo del piso* para lograr que su hijo sea trasplantado.

En la figura 4.4. Se presentan los códigos que dieron origen a las subcategorías del concepto Levantando el mundo del piso.

Figura 4-3: Códigos y subcategorías del concepto: *Levantando el mundo del piso.*



Elaborado por José Luis Alvarez Watson

4.3.1 Subcategoría: Atravesando situaciones difíciles para lograr el trasplante

Vivir la enfermedad de un niño, su sufrimiento, su impotencia, observar el deterioro de su salud y pensar que es muy pequeño para tener que por una situación así son duras experiencias a las que se tienen que enfrentar el cuidador y la familia:

– “Bueno la niña demoró en caminar, caminó hasta el año 6 meses, fue bastante difícil porque su estómago abultado, donde ella se levantaba y trataba de caminar como que ella se desestabilizaba y se caía en una ocasión de esas, se le fracturó un dedito de la mano en una de esas caídas”. P3E1L107.

– “Se hacía hematomas grandes en su frente, porque no podía meter la mano y caía, se daba en su cabecita de una sola, de ahí quedó en silla de ruedas”. P3E1L110 “Yo la escuchaba llorar, todo esto yo lo viví cien por ciento con ella. Yo nunca había tenido esta experiencia y bueno yo la veía sufrir y yo sufría también por esto”. P2E1L54.

A pesar de que los cuidadores tratan de mantener al niño en óptimas condiciones para el trasplante, las complicaciones que lo afectan son cada vez más comprometedoras, tanto que en ocasiones creen que no sobrevivirá hasta que reúnan el dinero para realizar el trasplante:

– “En una de sus últimas visitas, ya la doctora le había hablado claramente a mi esposo en inicio 2015, que ya la niña estaba muy deteriorada, que si podíamos movernos por otros lados para poder lograrlo”. P3E1L37

– “La condición de la niña era tan crítica que la doctora me dijo, ella no aguanta un viaje a España hay que buscar otras ayudas, otras alternativas Argentina, Colombia”. P1E1L51

– “Aquí la doctora me dijo ese fin de semana, llévatela por qué no creo que pase está muy mal” P1E1L96

– “Ese era el diagnóstico, siempre fue el diagnóstico de que le quedaba poco tiempo de vida”. P1E1L8

Después de recolectar lo necesario para realizar el procedimiento, los cuidadores toman la decisión de ir con el hijo en busca de la única opción de vida que le queda, desplazarse a otro país. Esta decisión tiene un gran impacto ya que deben abandonarlo “todo” (otros hijos y familiares, trabajo) sin saber por cuánto tiempo:

– “Un proceso bastante duro, teníamos que también dejar dos hijas, una de 10 años y otra de 17, la cual estudiaba y también necesitaban pues alimentación y todos los gastos que conllevan en un hogar”. P3E1L57

Como una forma de apoyar a los cuidadores, sus familiares cuidan de sus otros hijos:

– “Imagínese que mis tramites los hice yo hasta lo último, que les dije a mi familia me voy, yo sé que dejo mis hijos en buenas manos, pero yo tengo que irme para salvar la vida de mi hija”. P8E1L150

El viaje que emprenden los cuidadores y el niño enfermo causa despedidas tristes y conmovedoras:

– “Viajar a un lugar extraño, sin tu familia es muy difícil, sólo fuimos mi esposo, mi niña y mi persona”. P7E1L146

– “Un momento muy triste en el aeropuerto, eso también fue un momento que nos marcó, porque la niña de 10 años no me quería soltar de las piernas y la tuvieron que prácticamente arrancármela de la pierna, porque ella gritaba, que porque, que, porque teníamos que irnos, que no nos fuéramos.

– “A su corta edad a ella también le costaba entender esta parte y fue difícil, pues desprendernos y estar tan lejos de la familia, de nuestras hijas”. P3E1L161

Para evitar el sufrimiento que causa la separación de sus otros hijos, algunos cuidadores prefieren no informarles sobre el viaje:

– “Nosotros no le dijimos a mis otros hijos que nos íbamos a otro país, nosotros nos fuimos que íbamos a regresar y no le avisamos, esos niños lloraron. Fue difícil estar lejos de ellos muy duro, pero todo fue por su hermana”. P10E1L93

El desplazamiento a otro país en busca del trasplante provoca en los cuidadores un sentimiento de aislamiento de la familia que les brindaba ayuda, apoyo y compañía:

– “Bueno cuando llegamos a Argentina fue horrible, porque tú viajas solo lejos de la familia, porque siempre cuando está cerca de la familia tú sientes tu apoyo. Siempre sientes el apoyo de tu madre, de tu hermano, alguien con quien tú puedas llegar, y saber que tu viajas lejos de un país a otro tan lejos no es fácil”. P15E1L173

Para los cuidadores lo más difícil de viajar a otro país es llegar a un lugar desconocido, donde nadie los espera, del que no conocen la cultura y las costumbres, y, más importante aún, el no saber en dónde se van a alojar ni por cuánto tiempo:

– “Buenos Aires, Argentina. Nadie nos recibió allá, es difícil manejar el cambio de moneda, el clima, el frío, la comida, la alimentación. ¿Dónde nos quedamos? ¿Dónde dormimos? Todo es muy difícil, cuando yo nunca había viajado y tener que viajar así, a la noche, a la mañana, es muy difícil”. P7E1L139

– “Cuando llegamos allá, ellos ni siquiera sabían de nuestra llegada, si sabían del caso, que le habían aprobado todo, pero no sabían que íbamos, ellos no sabían nada, de nada y bueno quedamos más perdidos porque entonces qué vamos hacer”. P12E1L176.

– “Y pues la parte más difícil es cuando estás en un país que no es el tuyo, que no conoces, que ven acá pues tienes que estar afuera, cambios de monedas, cambio de gente, ósea todo, todo es diferente, no te conoces nada más vas de aquí allá y de regreso de la casa al hospital y del hospital a la casa”. P5E1L53

Después de recolectar lo necesario para solventar el trasplante, surgen nuevas adversidades para las que los cuidadores no están preparados porque no recibieron información clara sobre la preparación requerida para ser donante:

– “El donante, era ella o era yo, a ver quién pasaba, a ver quién sí está bien, entonces fue ella, que allí pues se dio que todo estaba en regla. Era compatible”. P5E1L28

– “Nos dijeron que si no éramos compatibles de ahí se descartaba, mi mamá si es a positivo y mi hija es a positivo y de allí solamente con la prueba de mi mamá se determinó que ella podría ser el donante”. P9E1L102
– “Luego que sucede me dicen mamá, pero tu hígado; Ya tienes el dinero, te van a apoyar, ¡Pero tu hígado! tiene que ser tu hígado y tu hígado está graso, entonces tú quedas como quien dice ¡waoo! Ya tengo el dinero, ya tengo todo y mi hígado está graso y como tú no tienes a alguien que te diga ¡oye ve cuídate! tienes que tomar esto, tienes que tomar aquello, uno todo lo tiene que hacer prácticamente sóla, informarse sola”. P7E1L120

El donante con sobrepeso, que se puede constituir en un impedimento para realizar el trasplante, se somete a dietas extremas para reunir rápidamente las condiciones para poder donar:

– “Le hicieron los exámenes al niño y luego a mí, pero a mí me sale que estoy sobre peso, estaba muy gorda y no podía donar, porque tenía el hígado graso y estábamos en el problema de quien va ser el donante”. P12E1L180.
– “Otra dificultad, el doctor me dijo señora usted está muy gordita, pero de todas maneras le vamos a hacer el examen. Ahí fue donde empecé a bajar de peso, a comer saludable, comía piña, hacía ejercicio, no se baje de peso en días”. P10E1L37

A pesar de su esfuerzo algunos cuidadores no logran reunir las condiciones exigidas para donar. Esto aumenta su preocupación, más después de haber viajado tan lejos de su hogar, por lo que tratan de buscar otra alternativa:

– “Me dicen que yo no puedo ser la donante. Yo me pongo con la cabeza así de grande, porque entonces qué hago. Sí ya estábamos allá, ya tenía la plata, ya estamos allá donde se le podía hacer la operación. Por mi culpa no puede ser. ¿Qué hago? le pregunté a mi prima que solo me estaba acompañando, así como que. Ella dice, bueno, dale, hagamos los exámenes si sale todo bien normal”. P12E1L184
– “Yo me acuerdo que como yo no pude donarle a mi hijo, mi prima me dijo ella lo iba a hacer, pero que no le dijera nada a su esposo. Me dijo no le digamos nada a él, vamos a hacer lo que vamos a hacer y ya si ya estamos acá no hay quien done”. P12E1L195

4.3.2 Subcategoría: Sometiéndose al trasplante

El día del trasplante es de gran estrés para un cuidador por cuanto el riesgo de la cirugía recaerá no solo sobre su hijo, sino sobre el donante, usualmente un pariente cercano (el cónyuge o un familiar con un grado de consanguinidad cercano):

- "Bueno, amaneció, ella era la donante por lo tanto desde las 7 de la mañana debería estar en el lugar asignado para prepararla para la cirugía, yo no tuve acceso a ella porque estaba cuidando a mi hija, ese día no nos vimos entonces". P4E1L52
- "En lo que respecta a ver a una entrar y a la otra también, es muy difícil, difícil porque lo que te dicen antes es que todo está bien con ella, pero igual todo tiene que salir bien, pero puede haber complicaciones". P5E1L98
- "Yo me quede con él en sala, a ella la mandaron para otra sala, primero la intervinieron a ella para hacer la extracción, pero después se lo llevan a prepararlo a él, para que él recibiera el trasplante". P12E1L202
- "Quiero que sepa pues que entre tantas cosas difíciles que a veces en la vida toca. Pues el 5 de noviembre de 2015, lo voy a recordar toda mi vida, fue un momento muy difícil, ese fue el día de la cirugía de mi pequeña hija, trasplante de hígado". P4E1L46

El "cuidador en espera" se despide del donante que va a ser intervenido para la extracción y permanece con el hijo en otra sección hasta que este sea llevado a salas:

- "Como a las 2 de la tarde todavía no sabía nada de su condición de salud, como había salido, nada a esa hora más o menos 2:30 de la tarde llegó la enfermera al cuarto donde estaba con mi bebé y preguntó la niña bueno ahora toca acompañarla. Fue difícil, como te decía pues, ese día mi esposa estaba en el salón, dando parte de su hígado para la bebé, yo no sabía cómo esposo de ella, me preocupa su salud obviamente". P4E1L55
- "Ahora me tocaba una más difícil, tú amas mucho tu pareja creo que es lo normal de la vida, pero increíblemente creo que no hay sentimiento que supere a lo que tú sientes por un hijo y ahora tocaba entregarla". P4E1L60
- "Me permitieron ir con ella hasta el momento de la preparación donde la iban a anestesiar y hasta allí me permitió el cirujano y el equipo médico que ya pues, que le diera un beso, pues fue un momento muy desgarrador". P4E1L62

– “Igual la niña ella va entrar a un proceso, pero tú no sabes si va salir. Tú sabes que las dos van a entrar, pero tú no sabes si las dos van a salir, es simplemente la experiencia más difícil y traumática que he podido experimentar hasta el día de hoy”. P5E1L101 “Porque puedes presentar todo lo positivo que tú quieras, pero está esa posibilidad de que las cosas salgan mal, nunca quieres verla, nunca quieres pensar, pero simplemente está allí, es muy difícil, demasiado difícil diría yo, ¿ves?”. P5E1L103

La incertidumbre sobre el éxito de la intervención genera intranquilidad, ansiedad y preocupación en el “cuidador en espera”:

– “Eran 12 horas. 12 horas que yo estaba en espera, allí rezándole a todos los santos, a todo el mundo rezándole y rogándole que todo saliera bien, porque era un trasplante y eran 12 horas que yo tenía que estar en esa espera”. P12E1L204

– “Lo difícil era esperar tantas horas, porque yo esperé casi por mi esposa fueron ocho horas su operación y para la niña fueron como de 12 a 13 horas, entonces no sabía nada, no sé yo estaba afuera sólo, sólo, porque siempre uno se pregunta y ahora qué hago, yo no puedo hacer nada, que voy a llorar, para qué voy a llorar, si me tiró a caminar por ahí; Aquí cómo que tú te cierras en un círculo y tú te encierras y te pones a pensar qué sucedería si ella muere, qué pasa si se va una, que pasa si se muere la otra, ya te pasan muchas preguntas”. P15E1L187

El tiempo de espera durante la cirugía es descrito como una entrada al “momento cero”:

– “Ese momento para mí significó un momento cero”. P12E1L229

– “Tú quedas en un espacio, un espacio que yo creo que es un momento cero, donde el tiempo se hace tan largo, porque era tan largo, nadie te dice nada”. P15E1L189

– “Esta es una sensación muy extraña, muy rara saber que puedes tú hacer si estas solo en un lugar, que usted puede esperar si tienes a dos personas que tú amas, no sé cómo explicarte ese sentimiento tan extraño porque quedas en cero”. P15E1L203

– “Pero todo esto es como un espacio como que tú te quedes en un cuarto encerrado con cuatro paredes y se te apaga la luz, que estás esperando que la

luz venga algo así raro es lo que tú sientes y cuando estás solo es peor que si tuvieras una compañía familiar". P11E1L165

– "Te sientes en ese cuarto solo oscuro esperando que la luz venga ya, cuando llega la luz es cuando te empiezan a llegar respuestas de lo que sucedió y uno dice excelente". P8E1L137

– "Un momento cero es verte en un desierto con ganas de agua y no saber para dónde coger porque estás en el medio, no sabes si ir para el frente te metes más en el desierto, si es para atrás te metes más al desierto, si es para la izquierda inicialmente no sabes eso es un momento cero, donde tú no sabes para dónde es, como buscar ese brillo de la luna y tú sabes que el norte es dónde está la estrella polar, para ya es que tengo que coger para allá está el brillo, ese es tu tiempo". P15E1L252

– "Entonces te hace tan largo ese reloj entonces uno siempre pregunta cuánto tiempo demora la operación, de allí aprendí a no preguntar cuánto tiempo demora una hora o hora y 5 minutos, ay, pero dijeron una hora y ya van más, no puede ser y uno empieza a preocuparse más y de repente adentro en el quirófano está todo tranquilo demoraron por otra cosa". P15E1L268

– "Sí me preguntas qué sentiste y porque lo sentiste yo no tengo una explicación que sentí, me sentí, sólo, sólo pensando si se me iba en esa área, no se tiene una explicación para eso, porque es algo raro que sentí, me sentí como solo y totalmente vacío hasta que llegaron respuestas, pero respuestas muy demoradas, pero eso es como un lapso, donde tú no sabes nada". P15E1L223

– "Pero uno se siente en ese momento cero, no sabes que va a suceder hasta que encienda la luz o caiga la noche y veas el brillo de la luna para ver dónde coger no hay otra manera de explicar se siente vacío, nadie va a sentir lo que tú sientes en sí porque ese es tu mundo es tú experiencia solo tuya". P15E1L273

Para el "cuidador en espera" el "momento cero" tiene una parte intermedia y una parte final:

– "Habían pasado como 6 horas, me llamaron por altavoz, me llamó el cirujano cuando fue y me dio noticia y me dijo que todo había sido un éxito, qué mi prima había salido súper bien, que todo iba bien, que ya era turno del niño. Ósea qué

a lo que él se refería es que ya habían podido hacer la extracción en mi prima, que mi prima había salido bien pero que aún faltaba lo de mi hijo, pero que en el transcurso de tiempo que iba Iban muy bien, que él había sido el que había operado a mi prima y que el otro grupo estaba con mi hijo realizando el trasplante. Bueno ese fue un gran alivio que yo cogí, porque ya sentía que estaba en la mitad del camino, veía algo de luz en esta habitación oscura que me encontraba". P12E1L213

– "Solamente quería una respuesta para yo saber qué era lo que estaba pasando. Bueno salió una y entra la otra, bueno esperemos cuando me entero que ya mi esposa salió y ya después el doctor me explica que todo salió bien". P15E1L210

– "Yo también me preguntaba ahora qué le voy a decir a mi esposa, porque lo primero que ella va a ser cuando despierte es preguntar por nuestra hija, y todavía mi hija no ha salido, ahora qué le digo yo qué cómo está la niña, y yo todavía no sabía de mi hija, qué le explico a ella, si me dan una mala noticia, si ella está recién operada y si me cuentan algo malo, como se lo hago saber yo a ella y ese fue otro segundo de ciclo de vida que tú haces como que ahora qué hago, es algo extraño qué tú nunca vas a comprender hasta que tú lo vivas, algo que ni lo quiero volver a saber". P15E1L218

– "Y bueno se hizo como a las 7 de la noche ya tuvimos noticia de que la bebé había salido bien, que ya había sido trasplantada y bueno y se me dijo que iba a estar en la UCI, en la unidad de cuidados intensivos y bueno imagínate como que vino la luz". P4E1L67

Para el "cuidador en espera" el "momento cero" finaliza con la salida de salas de cirugía del niño receptor y del cuidador donante. No obstante, las preocupaciones y angustias no terminan allí: tanto el niño como el donante son enviados a unidades de cuidado intensivo, pediátrica y de adultos, respectivamente:

– "Mi esposa en una sala de cuidados intensivos y mi bebé en otra de cuidados intensivos, en dos pisos diferentes segundo y tercer piso. P4E1L67

– "Porque la experiencia pues día a día en mi caso hablando por mí, tenía a mi esposa en cuidados intensivos y la niña en cuidados intensivos entonces a cuál de las dos cuidaba, a cuál de las dos ayudaba". P14E1L82

- “Nos estábamos quedando en un hotel, sólo fuimos mi mamá, la niña y yo. Ósea que ya una vez que la operaron tenía que estar pendiente, mi mamá estaba en el piso 6 y mi hija en el piso cinco, yo subía las escaleras y bajaba para ver cómo se encontraban las dos”. P9E1L34
- “Ese día me vi con mi esposa, en la sala del hospital Valle del Lili, dónde estaba la nena internada y bueno nos despedimos en la noche del 4 de noviembre y me tocó fue mi trabajo, velar por mi hija por 6 meses durante todas las noches, noche tras noche, sin nadie que me relevara”. P4E1L49
- “Al día siguiente me dan la noticia de que lo van a pasar a él a sala, pero mi prima todavía estaba en el hospital, entonces si al niño lo pasaban para sala, yo me iba a quedar con el niño en la sala, pero yo tenía a mi prima en la otra sala”. P12E1L245

Una vez le den alta hospitalaria al donante, la carga para el “cuidador en espera” se hace más intensa porque le corresponde estar pendiente del donante que está convaleciente en casa solo y cuidar al niño que está hospitalizado:

- “Conocimos a otros papás de distintos países y también de Panamá que solamente eran ellos dos, y la verdad que durante los primeros meses que es donde la mamá y el bebé o el papá y el bebé están en esa etapa de recuperación, los papás llegan a un tipo de agotamiento que no le puedo explicar, levantarse todos los días temprano dormir solo una hora, porque prácticamente vas al lugar donde vas a residir solamente va a cambiarse a bañarse y regresar al hospital, sobre todo si el apoyo económico no es muy bueno”. P14E1L90
- “Como por lo menos ella salió de sus cuidados intensivos rápidos, tuvo una semana en el hospital y después de eso en la casa, entonces cuidarla a ella en la casa y cuidar a la niña en el hospital y bueno uno solo no puede hacer eso, uno solo es muy difícil”. P5E1L49

El niño necesita estar cerca de su cuidador, sin embargo, el cuidador debe ayudar también al donante que se encuentra en casa, solo la mayor parte del tiempo tratando de lograr realizarse por sí mismo sus necesidades:

- “Bueno le dan la salida a mi prima, que podía irse para la casa. Yo me fui para la casa con ella, la instalé, la dejé en la casa, le limpie la casa, la arregle. Me

acuerdo que le hice una sopa de lenteja, yo me sentía tan triste y tan impotente porque le hice la sopa de lenteja se la deje en el cuarto, le dejé una agua embotellada, le dejé la ropa limpia y ya, y eso fue como que sobrevive, porque yo tenía que ir a ver al niño al hospital a quedarme con él las 24 horas del día allá, y yo no iba a poder saber más nada de ella, ella iba a tener que sobrevivir sola, cuando nada más tenía una semana de estar operada, ella tenía que valerse por sí misma no había otra solución, no teníamos quién nos ayudará, estaba yo sola, no teníamos nada, nada de nada". P12E1L273

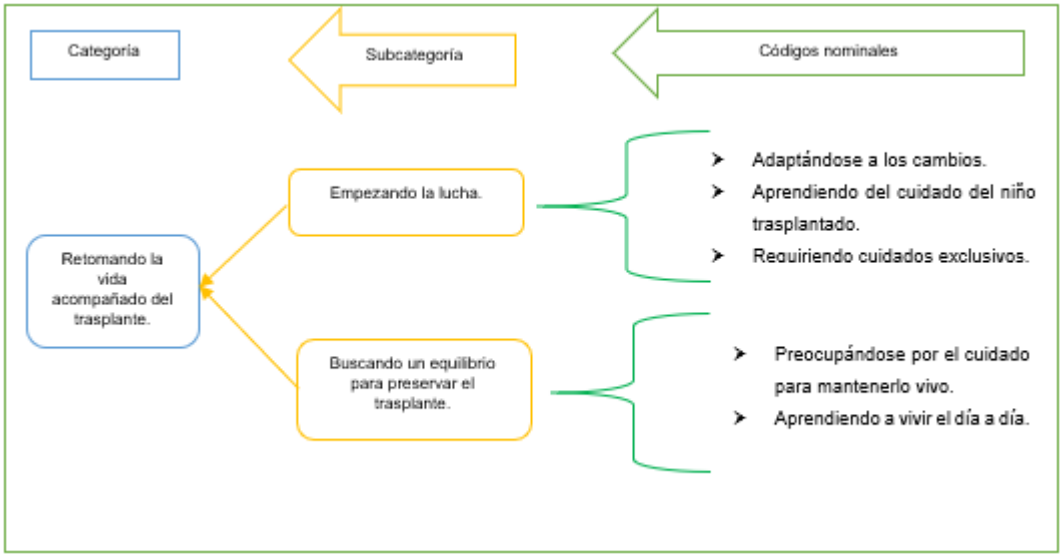
– "Cuando estaba hospitalizada como a las 2 semanas, nada más sabía de mi prima por celular, no sabía nada porque no podía dejarlo solo así que yo le preguntaba ella como estaba haciendo". P12E1L309

4.4 Retomando la vida acompañado del trasplante

Esta categoría está integrada por dos subcategorías, *empezando la lucha y buscando un equilibrio para preservar el trasplante*. En ella los cuidadores describen la "lucha postrasplante", con todos los cuidados que requiere el niño trasplantado, cómo ellos empiezan a aprender del cuidado del niño, cómo se van adaptando a los nuevos cambios, la manera en que buscan un equilibrio para sobrellevar el proceso, cómo se preocupan para mantener al niño vivo y lograr aprender a vivir el día a día.

En la figura 4.5. Se presentan los códigos que dieron origen a las subcategorías del concepto Retomando la vida acompañado del trasplante.

Figura 4-4: Códigos y subcategorías del concepto: Retomando *la vida acompañado del trasplante.*



Elaborado por José Luis Alvarez Watson

4.4.1 Subcategoría: Empezando la lucha

Desde el momento en que se implanta el nuevo órgano en el niño, los cuidadores observan cambios que describen como favorables:

- "El trasplante lo aceptó, ya tu vez el cambio, ya tu vez que el color de ella cambio, que el ánimo, cambió. Vez que se empezó a engordar como un niño normal". P5E1L64
- "Yo vi a otro niño, era un niño tan diferente o sea yo no sé si era el momento o tantas cosas, pero ya yo lo veía diferente, ya yo lo veía sano, ya yo lo veía que él estaba bien, fue un cambio como qué hubiese nacido". P12E1L231
- "El niño después del trasplante cada día como le dije desde el día 1 del trasplante eso fue un cambio total, con decirle que cuando yo lo veía dormir, cuando yo lo vi despierto, los ojos totalmente blanco, unos ojos que yo nunca había visto en un año y medio y yo nunca le había visto los ojos tan blancos, blancos, blancos, una piel chocolatita, cuando la piel de él era amarillita, amarillita; el mismo cuerpo fue como agarrando carne cuando él era un niño que era barriga y las extremidades eran unos palitos, fue algo que cada día iba pasando era algo diferente". P12E1L400

Después de la alegría y tranquilidad que les dan los cambios descritos como favorables, los cuidadores se dan cuenta notan la aparición de complicaciones. El sufrimiento continúa:

- “Pero cuando ya salen de operación, ya tú crees que están bien y piensas pues que todo va a estar mejor, cuando apenas estás empezando hay complicación, hay detalles que tienen que verse, detalles que aparecen”. P5E1L47
- “Cuando ella a los dos días todo normal, al tercer día las transaminasas se le comenzaron a disparar, el doctor me estaba diciendo que el medicamento, o sea como que ya había una irregularidad, bueno de allí como que ya todo no estaba normal todavía”. P8E1L93
- “Entonces pues ya una vez allí, después que paso eso pues ya piensas que todo va a estar mejor, pero de repente tienes un inconveniente. Mira lo que se le hizo a ella, a ella, se le hizo una colección y bueno demoró un poco más en cuidados intensivos”. P5E1L57
- “Me hizo una trombosis que la tuvieron que volver a meter al quirófano, ese allí duró 5 horas me acuerdo bien. Como a los 3 días la doctora me llama que la niña me estaba haciendo rechazo.” P8E1L95
- “De allí pues posterior al trasplante, la niña pues hizo se puede decir pues que se la activaron los virus de citomegalovirus y también adquirió una bacteria y bueno demoramos por eso mucho en Colombia”. P3E1L122
- “La temperatura se le fue subiendo por allá, ya ella estaba pendiente de que la temperatura se le iba subiendo, efectivo había hecho algo infeccioso dentro de la unidad, como que había tenido una diarreíta, una cosa y de ahí cuando fueron, le sacaron sangre, ahí en la misma unidad de cuidado intensivo a la niña se le había bajado la hemoglobina, la tenía como en seis y algo. Le hicieron una transfusión”. P11E1L71
- “Desgraciadamente cuando al niño lo pasan para la sala un día, pasa el día siguiente y el niño hace rechazo al trasplante, le da fiebre, comienza a hacer como si fuera a convulsionar, empieza a temblar y de una vez yo salí corriendo y le dije a los doctores y entraron todo y se lo llevaron. Cuando se lo llevaron me dijeron que estaba haciendo rechazo al trasplante, que lo iban a tener que pasar para el área roja en cuidados intensivos”. P12E1L279

- “Una de las experiencias más bruscas que vivimos fue cuando la niña fue operada tres veces se operó la primera todo bien, bueno vamos a esperar el alta, el doctor corre la ópera de nuevo porque sucedió algo, creo que con las venas en ese día”. P15E1L368

Los cuidadores sienten que después de haberle brindado los cuidados recomendados y de haber hecho todo lo posible por recuperar la salud a su hijo apenas comienza la lucha. Como parte de ella tienen que adaptarse a la nueva situación de vida, en donde los cuidados para prevenir complicaciones son de suma importancia:

- “Pero bueno sentía como nuevamente digo la satisfacción de haber hecho lo último por mi hija, sí ya estaba para vivir ya estaba en Dios y si también él no lo quería que fuera así, me quedaría la satisfacción que hice el todo, di el todo y hasta lo último haré todo por ella, hasta que él lo decida.” P3E1L176.
- “El trasplante tiene un cuidado, yo digo que después del trasplante ahí es que arranca la odisea vez. Es ahí que tú te vas a dar cuenta la realidad”. P11E1L90.
- “Después del trasplante uno piensa que llega el trasplante y ya, si es súper difícil pero después del trasplantes que empieza una verdadera lucha, después del trasplante vez el verdadero sacrificio, es el verdadero todo, porque todo es diferente, tienes que tener una alimentación diferente, un cuidado diferente, son los medicamentos, es como algo cuidadoso por todos lados porque tú tienes que cuidar lo que tú lograste es algo duro y duro es tener un niño trasplantado de hígado aunque las otras personas no lo vean o sean ignorantes en esto, pero esto es bien duro”. P12E1L425
- “Pero todo esto al principio sí fue duro porque te cambia la vida, es un cambio total es un cambio que tú no tenías que a lo mejor tú te parabas antes a las diez de la mañana nueve a ellos les daba una fiebre normal y tú le dabas un Atermin para ellos. Pero con ella no, con ella una fiebre yo tengo que de una vez llamar al doctor correr con ella para el hospital, a hacerle un examen de función hepática a ver si hay un fallo en el hígado.” P11E1L123

El tratamiento y los cuidados postrasplante requieren gran atención, dedicación y capacidad de adaptación por parte de los cuidadores:

- “Posterior al trasplante allí fue que empezó la historia realmente, saber que la niña no podía comer algunos alimentos como el pescado, una dieta especial, alimentos a una hora específica, porque el Tacrolimus es el principal y debe tener una hora de ayuno antes y 1 hora después, entonces como tú le dices a una bebé que no puede comer a esa hora”. P14E1L119
- “El cuidado de la niña en esta condición ha sido bastante duro”. P3E1L65
- “Cuando la operaron también uno tenía que estar pendiente, porque estaba expensa que le diera la hemorragia y con ella es estar cien por ciento, hay que estar pendiente”. P2E1L43
- “Yo soy graduada tengo mi título, pienso que sí, todo el mundo quiere tener su título y brillar profesionalmente, pero yo ahora que estoy en mi casa con mi hija y más con el cuidado que requiere”. P1E1L75

Con el diario quehacer los cuidadores aprenden los pormenores del cuidado de un niño en esta condición: siguen todas las indicaciones dadas por los clínicos manteniendo la adherencia y el control necesario para evitar riesgos y amenazas a la salud del niño:

- “El cuidado de ella en esta situación después del trasplante ha sido, ha tenido que ser exactamente pues como dicen los médicos, como tiene que ser, dedicación, tienes que dedicarte mucho en eso, diría que full a eso, porque si no lo haces, sabes pues, de que está en riesgo. Antes porque tienes que mantenerla para el trasplante y después, porque hay que mantenerla bien después del trasplante”. P5E1L70
- “De allí a cuidarla nada más, medicamentos y todo a la hora, todo el medicamento como es, la comida todo saludable”. P5E1L62
- “Aquí no, tú no te has acostado y ya estás pensando en que hacer al otro día y más con ella si tenemos que ir a la cita, qué tenemos que hacer los exámenes, que los chequeos que es una constante, si me entiendes que siempre vamos a estar en este movimiento”. P1E1L85
- “Tu no quieres un rechazo, tu no quieres que nada salga mal, porque son tantas cosas que se te vienen a la cabeza pues, tu jamás quiere que nada de eso pase,

tienes que dedicarse a eso full tiempo, de lo que come, tanto su medicamento, ósea a todo, es un trabajo a tiempo completo". P5E1L74

- "Esto nos ha cambiado la vida a todos, porque por lo menos los hermanos no se exponen a estar resfriándose en la calle, ni estar mojándose, porque ellos saben que no pueden traer eso aquí. Entonces yo les digo traten de cuidarse, no se mojen". P10E1L52
- "Pero si se ha hecho algo parte del diario vivir, no puedes comer eso, no puedes comer aquello, y estar pendiente de esto… no tú no puedes hacer aquello, aunque nos han dicho que ella puede comer y hacer lo que quiera, igual siempre tiene su cuidado, pero si se ha vuelto parte de todos los días. Es algo que ya pues simplemente está implícito, sabemos de qué está allí y seguimos con eso". P6E1L17
- "Para mí, por lo menos mi esposo tiene un poco de conocimiento en salud, para mí fue un poco difícil, él era el que me explicaba, me decía porque él tiene más conocimiento que yo en esto. Para mí fue un poco difícil, adaptarme a algo que no estaba preparada; un ejemplo allá en Colombia yo tenía que pararme temprano, el primer medicamento se le daba a las seis, yo me paraba casi a las cinco mi esposo me explicaba cómo se preparaban los medicamentos todo eso es muy duro, difícil". P10E1L47
- "No todos los papas manejan el término de los centímetros cúbicos, de los miligramos, de pararse a las cinco de la mañana a machacar medicamentos, hay papás que no saben cómo es machacar un medicamento, manejar una jeringuilla o preparar las cosas, porque no puede contaminar el valaciclovir". P11E1L52
- "Hablando de lo que es los medicamentos esa es otra experiencia que le puedo compartir levantarnos cada 6, cada 8 horas, por más de 3 meses creo que ha sido es una experiencia bastante complicada, cómo preparar los medicamentos porque ya no vienen preparados, pero tienes que aprender". P14E1L101
- "Hay veces que he tenido que pelar con familiares míos, que no estornuden tápense la boca, que, si los animales, que tengan cuidado cuando le van a dar medicamento que se laven las manos todo eso, si están enfermos que no vengan a visitarme, si

están resfriados que ni vengan cosas así. Para uno es terrible, para otros parece simple, Porque a lo mejor no han pasado esa situación". P10E1L72

- "Cuando a mí me dijeron el dictado y me explicaron todo esto, a mí se me reventó la cabeza, porque yo decía cómo lo voy a hacer, las medidas y partirlos o algo fue algo duro, más el cuidado de la niña todo eso y que había que hacerlo en una hora específica y había que dárselo a las 7:00. tenía que tomarse uno, a las 8 tomarse otro, a las 12:00 o sea cada momento estar pendiente sin dejar de darle el medicamento, yo me levantaba a las 3 de la mañana a 4 de la mañana comenzaba, me sentaba en una mesa a hacerlo y fue algo que uno unas veces no sabe de dónde saca fuerza y lo hace para aprender del cuidado del hijo". P14E1L110

4.4.2 Subcategoría: Buscando un equilibrio para preservar el trasplante

Los cuidadores asumen el cuidado y tratamiento del niño trasplantado como un desafío. Sin embargo, refieren que a pesar de sus esfuerzos el sistema de salud no les ofrece el control, seguimiento y acompañamiento deseados:

- "Todo esto ha sido duro, que al principio teníamos que viajar cada 3 meses a citas de control a Colombia, entonces la fundación nos ayuda bastante pero igual uno tiene que ver cómo va a resolver la situación, el viajar, el dejar el otro niño acá al cuidado de mi familia". P1E1L118

- "Ya la niña yo me la llevé como tres veces a Venezuela para que la viera un hepatólogo, como lo de ella era cosa del hígado, para que la viera un hepatólogo. Una hepatóloga la vio la doctora allá en Venezuela. Yo siempre lo que hago es que yo si ella se me enferma y el doctor acá no sabe cosas, yo le chateo a los doctores en España o le chateo a la doctora en Venezuela y ellos me van guiando, dile al doctor que le haga esto, que le mande esto y esto". P8E1L113

- "El temor de las consultas ir hasta Colombia, todo eso entonces nos afectaba mucho". P1E1L122

- "La gente me dice ay tan bueno estabas en Colombia sí, pero no de paseo estaba en cita de control entonces todo esto nos ha cambiado la vida". P1E1L124

- "Ha seguido sus controles desde el 2016 seguimos viajando durante el período de 3 a 6 meses a los períodos de control. Las primeras veces los controles eran un

mes y luego cada seis meses, fuimos en junio, luego fuimos en octubre y luego en el 2017 fuimos iniciando el año". P13E1L59

- "Allá tenemos pues los especialistas en lo que la niña realmente necesita son hepatólogos, que acá en Panamá no lo hay, hay uno en el hospital de adultos y una vez que la niña estuvo mal, lo llamé y me dijo que no me podía atender y me partió el alma". P1E1L113
- "Bueno mira yo te soy bien sincera nosotros vivimos aquí en Panamá, pero el tratamiento y el control de la niña lo hacemos en Colombia". P1E1L109
- "Ya después durante el 2017 alrededor de octubre a noviembre yo perdí mi trabajo de casi 5 años y pues no pudimos llegar a viajar ya se hacía los controles acá, confiamos en que acá se pueda seguir los controles bien". P13E1L62
- "También por parte de las autoridades no recibimos ese apoyo, entonces ya nos toca hacerlo por nuestros propios recursos y ya es un poco más cansado, más agobiante". P3E1L188
- "En cuanto a la hora de atender a nuestros niños, nuestros niños están en consulta externa con todos los demás niños que tienen de todo tipo de enfermedades y el miedo de nosotros es porque ya sabemos todo lo que está en riesgo, es que alguna enfermedad se contagie". P7E1L217

Los cuidadores describen que el sistema de salud presenta graves falencias en el suministro de medicamentos, así como en los recursos técnicos y humanos para el manejo de estos niños:

- "El Tacrolimus que a veces es difícil conseguirlo, ese es un tema que después que nosotros regresamos del trasplante yo bueno conseguí un trabajo, yo pude empezar a pagar el seguro, el seguro social le da el tacrolimus al niño, lo difícil es que a veces el seguro no tiene el medicamento". P12E1L447
- "Pero en la farmacia del hospital si ponen problema para entregar el medicamento, yo le digo no mire que mi hija la última dosis la tiene para hoy o para mañana y me preguntan por la ficha y yo les digo, tu va a dejar que se me pierda el trasplante por un simple documento, es mi hija y es una niña panameña. Siempre ponen problemas para entregar el medicamento". P9E1L199

- “La verdad no tenemos la solvencia para cubrir la demanda de la niña del tacrolimus, sabemos que son $8 dólares diarios aproximadamente por 30 días, sería más de $300 dólares al mes y no tenemos esa solvencia en este momento”. P13E1L75.
- “Los medicamentos el tacrolimus es el principal y es el único que ella toma gracias a Dios todo lo demás ya fueron dados de alta, es un poco costoso creo que cada uno sale como cuatro dólares y bueno entre la fundación, entre el dinero de apoyo familiar y entre otros apoyos hemos podido conseguirlo”. P13E1L69
- “Entonces aquí eh visto mucho qué pasa eso, me pasó en noviembre que no había el medicamento a mí de verdad que me angustio, porque yo dije waoo”. P1E1L137
- “Bueno sí me gustaría como que el gobierno brindará más apoyó económicamente en los medicamentos, los medicamentos son costosos, no por nosotros, sino por los niños, para que los niños tengan una mejor calidad de vida que no le haga falta nada”. P9E1L98
- “Pero como le decía los niños de trasplante necesitan una atención primordial, son pacientes que nunca pueden dejar, van a hacerse un examen y que no haya él reactivo, van a hacerse un ultrasonido no que la máquina se dañó o sea un niño de trasplante por la experiencia que yo vivido es chequeo constante cómo están las arterias, cómo va todo, sí circula bien”. P1E1L142
- “Una semana antes de viajar para la cita de control de los 6 meses, a ella le había dado vómito, fiebre y diarrea, ósea estaba como con un virus, pero yo digo no sé pienso así no sé si otras madres piensan así todavía, aquí en Panamá no hay esa facilidad o ese estudio para que revisen a estos niños o sepan que es”. P13E1L18
- “La niña pues dos veces ha viajado a Colombia para monitorearse, pues por algunas alarmas que sean vistos en ella y tenemos que hacerlo por recursos propios y no nos sentimos la verdad apoyados en esto”. P3E1L184
- “Nos la llevamos para Colombia para la cita de control; llegando allá ese día nosotros nada más íbamos por 3 días o sea llegando, sacando la cita y regresar al día siguiente, cuando la doctora allá nos dice que ella tenía; no recuerdo ahorita el nombre de lo que me dijo, pero con los síntomas que ella le estaba dando ya tenía

una colangitis no me acuerdo bien el nombre, pero estando ella allá ya sabían que ella tenía eso". P13E1L25

- "Si ella no hubiese tenido la cita de control allá quién sabe qué hubiese pasado, si hubiese fallecido o algo. Entonces pienso que debería haber cómo más estudio o algo para para dar esa atención". P13E1L27
- "Nosotros habíamos hecho presupuesto para ese viaje nada más y bueno nos habíamos quedado en un hotel y todo porque pensábamos que era solamente por tres días, ante esta noticia la verdad que se nos vino todo el mundo al piso porque habían pasado solamente dos meses abril y mayo y hubo una recaída nuevamente, ni siquiera nos habíamos recuperado de la primera inversión". P13E1L46
- "A los que ya la hemos vivido y a los que desgraciadamente estarán en la situación en la cual nosotros estuvimos y estamos deberían existir recurso. De hecho, nuestro país lo tiene, lo único que están mal distribuidos, mal orientados, mal dirigidos, porque de hecho debería existir". P4E1L17
- "Entonces que se dé la oportunidad de abrir un programa para niños, porque no es algo nuevo ya es algo muy común y que se puedan preparar, para qué uno como panameño no tenga que viajar a otro país, sino que aquí. Si ya se está haciendo en adulto pues prontamente se puede hacer en niños el tema de trasplante". P14E1L261
- "Entonces pienso que ojalá a futuro podamos tener leyes de alguna manera persona que legislan leyes, los diputados nuestros que piensen en esta realidad, de que profesionales capaces se preparan aquí localmente y bueno según tengo entendido, ya tenemos una gastro hepatóloga en el país, en el caso de usted que nos entrevista que está interesado en estos casos". P1E1L36

Las adversidades logran superar durante el cuidado del niño en esta condición dejan una marca en su vida.

- "Todo es muy triste, pero nosotros todavía la tenemos, pienso que valió la pena todo este corre, corre, que todo el mundo esté en eso y lindo, porque claro ya tu veías que estaba en su tratamiento y todo, que llegaba uno a pensar cosas de que hasta cuando la voy a tener, si va aguantar, que va pasar y esa incertidumbre que siempre está ahí". E1P1L59

- “Cuando veo otros niños, pienso mucho a qué edad llegara mi hija, si estoy haciendo lo correcto. Me ha marcado verla, al verle su cicatriz, su cuerpo, me marcó mucho y no sé si es que estoy traumada, pero vivo pensando todo el tiempo si está haciendo bien el color del Popo, las heces bien o no, o si es amarillo o no es amarillo, o si es blanco pálido, el color de sus ojos, cada cosa que comparó con otros niños es muy difícil y toda marca, todo aquí marca, todo lo que pasé a nivel sentimental, a nivel espiritual, te deja a ti una marca”. P7E1L254
- “Siempre tengo miedo de que algo pueda pasar, como madre siempre estoy a la expectativa de cualquier cosa, pero si el rango de sufrimientos ha disminuido, porque como le decía he vuelto ya a trabajar, antes no podía trabajar”. P7E1L268

Observar la recuperación del niño motiva a los cuidadores a seguir luchando y aprendiendo, así como a evitar que el recuerdo de lo vivido los afecte:

- “No sé, nos motivamos porque al verla bien ya es como el aliciente de todas las mañanas, cuando yo ¡Hija ya es hora de levantarse! Y abre sus ojos, siempre yo digo Gracias Dios por un día más”. P1E1L130
- “El recuerdo de tantas noches en el hospital, durmiendo en los pasillos del hospital, durmiendo en las sillas del hospital, son lo que queda de recuerdo de lo que pasaste, tantas puertas que tuviste que tocar, para que te ayudarán. tanto que llegamos a conocer por la enfermedad de nuestra hija, de la misma enfermedad porque viene, porque pasa, que te marca, te queda allí, tienes que aprender a vivir con eso, tienes que seguir allí, pues constante, que más te puedo decir de vivencias”. P5E1L90
- “No sé yo le pido a Dios que le dé mucha vida, no sé hasta cuando la voy a tener, cada minuto que tengo con ella lo aprovechó al máximo”. P1E1L80
- “Trato de no acordarme de lo sucedido porque ya pasó, si uno vive del pasado sigue viviendo algo que ya pasó, ahora es el día de hoy así lo veo, como el día a día aprender a vivir ese día a día”. P15E1L246
- “Nosotros hemos tenido que aprender a lidiar con eso y con muchas otras cosas más, a querernos”. P7E1L246

- “No ha sido fácil, porque siempre lo he dicho esto ha sido un proceso desde el principio y hasta ahora todavía como persona quedo, así como recelosa, pero o sea lo he aprendido a controlar”. P8E1L126
- “Desde el momento en que supe, si he aprendido más, soy más humana, más humilde, he abierto más los ojos en cuanto a lo que es la realidad de las personas necesitadas, las personas que se enferman, puedo sentir que es eso que ha pasado, pero sí me ha abierto bastante los ojos ante lo que pasa alrededor de nosotros”. P8E1L165

Los cuidadores describen que este proceso les ha enseñado a vivir el día a día y que han alcanzado algún grado de tranquilidad al poder balancear el cuidado del niño enfermo con el de sus otros hijos:

- “Bueno ahora ya que mi hija tiene 6 años estoy mucho más tranquila, al inicio si yo por cualquier cosita vivía pendiente, si vomitaba, si las heces eran del color deseado, estaba como a la expectativa que yo la verdad no descansaba. Yo ponía alarma en mi celular para el medicamento y yo no me sentía relajada, no salía prácticamente. Ahora sí estoy retomando mis actividades regularmente, porque ya la niña tiene 6 años y 5 años de trasplantada”. P9E1L91
- “Entonces también tengo otros hijos y he aprendido a balancear, balancear, balancear llegué hasta en un momento que tuve que ir hasta donde un psicólogo, incluso hasta un doctor privado me dijo tienes que soltarla, porque yo imagínese que llegaba el momento porque a ellos siempre uno se daba cuenta de algo en las evacuaciones, si ella evacua mucho el medicamento lo botaba y entonces ella a cada rato iba al baño y yo decía pero hasta cuándo y ya era como… y el doctor decía tienes que soltarla porque tú la presionas, tú te sientes así ahora imagínate ella y he aprendido a eso aprendido a balacear”. P8E1L131
- “Una familia después de esto siento que florece, mi familia ha vuelto a algo normal, lo que sí vamos a los controles y seguimos los controles con la doctora la vemos que por ahora está bien, hoy nosotros vivimos la vida el día a día”. P15E1L414
- “Nosotros tenemos que aprender a vivir el día el día, tampoco es que podemos cohibir al niño de tantas cosas, tratamos de que él se sienta normal como si nada hubiese pasado claro teniendo su cuidado”. P15E1L169

4.5 Construcción de la categoría central

A medida en que se analizaron a profundidad los datos, la categoría central evolucionó, hasta construirse un planteamiento teórico amplio. Su desarrollo se efectuó al entrelazar todas las categorías que emergieron durante el proceso de codificación. Estas categorías se organizaron de acuerdo con la secuencia, aparición y evolución, teniendo en cuenta sus propiedades y dimensiones (33). También fue considerada la capacidad que presentan los cuidadores para responder a las situaciones que se les presentan y la forma como la moldean. El entrelazamiento de categorías se dio respondiendo la siguiente pregunta: ¿Cuál es el problema principal con el que luchan los cuidadores de niños durante el proceso de trasplante?

Para lograr definir el proceso de teorización se realizó una descripción y agrupación de los códigos que aparecieron mediante el análisis inductivo de los datos, comparándolos constantemente y estableciendo distinción entre cada uno de ellos. Después de realizar el análisis de los datos se estableció que la dificultad que representa el proceso y las vivencias de los cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático están relacionados con una gran categoría emergente, *viviendo una historia de cuidado que no tiene fin*. Esta categoría sintetiza muy bien una percepción común, que el cuidado del niño con enfermedad crónica hepática en proceso de trasplante sólo termina con la muerte del niño. Este reconocimiento demanda un cuidado responsable, permanente, cauteloso y comprometido, que con frecuencia pone a prueba la estabilidad de la familia.

Para poder comprender la experiencia vivida por los cuidadores en el proceso de trasplante hepático se realizó un análisis extenso de las experiencias compartidas por cada uno de los participantes. El planteamiento teórico del estudio determinó que el fenómeno *viviendo una historia de cuidado que no tiene fin* está conformado por 3 etapas secuenciales que se complementan y permiten caracterizar cómo el cuidador vive la experiencia al pasar por cada una de las etapas descritas. Las experiencias relatadas incluyen observaciones, emociones, sentimientos y preguntas, entre otras. Ejemplo de ellas son las observaciones de los primeros cambios en el niño, el intento de comprender el porqué de ellos y la búsqueda de ayuda y apoyo para resolver el acontecimiento y retomar la vida con las implicaciones que conlleva preservar la vida de un niño trasplantado. Las etapas identificadas en este proceso fueron las siguientes:

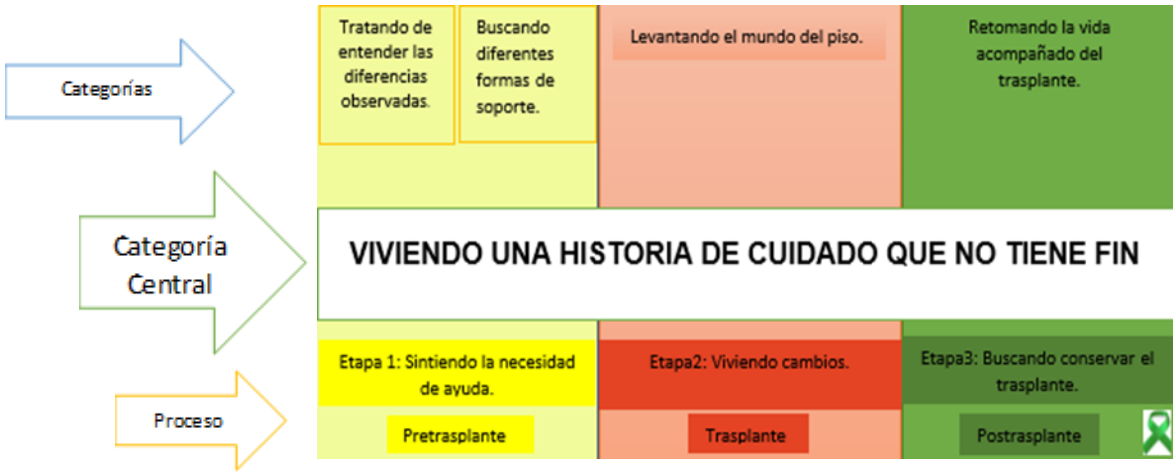
- Etapa I (Pretrasplante): Sintiendo la necesidad de ayuda.
- Etapa II (Trasplante): Viviendo Cambios.
- Etapa III (Postrasplante): Buscando conservar el trasplante.

En la construcción del planteamiento teórico se encontró que los cuidadores experimentaron un proceso común, de situaciones presentadas en la medida en que fueron avanzando en las diferentes etapas propias del trasplante hepático. A cada etapa se le asignó una denominación y se articuló con los diferentes códigos que reflejan las propiedades y dimensiones de la categoría. Para determinar la categoría central se tomaron en consideración los criterios propuestos por Corbin y Strauss (33):

- Para ser central todas las categorías principales tienen que relacionarse con ella.
- Debe aparecer con frecuencia en los datos, teniendo en cuenta que todos o casi todos los datos deben apuntar hacia el concepto.
- El concepto puede explicar las variaciones, así como el asunto central al que apuntan los datos.
- El nombre o frase usado para describir la categoría central debe ser lo bastante abstracto (33).

Para comprender el proceso de forma integral se presenta el siguiente esquema donde se muestran las categorías y las etapas del proceso. Ver figura 4.6

Figura 4-5: Categorías y etapas del proceso.



Elaborado por José Luis Alvarez Watson

Después de identificada y construida la categoría central se elaboró la matriz condicional consecuencial que ayudó a obtener varios puntos de análisis; en ella se incluyeron las categorías y los códigos que hacen parte de cada fase del proceso de trasplante hepático.

La matriz condicional consecuencial es un mecanismo de codificación que ayuda al investigador a considerar varios puntos de vista, haciendo énfasis tanto en las condiciones macro, como en las micro, mientras se analiza y se construye la conectividad entre las condiciones, acciones/interacciones y sus consecuencias, los componentes organizativos del esquema teórico (33). Ver Tabla 4.1

Tabla 4-2: Matriz condicional consecuencial.

Significados ↓	**VIVIENDO UNA HISTORIA QUE NO TIENE FIN** **Proceso** →		
	Pretrasplante Sintiendo la necesidad de ayuda.	**Trasplante** Viviendo cambios.	**Postrasplante** Buscando conservar el trasplante.
Tratando de entender las diferencias observadas en el niño.	Teniendo planificación y control sin dificultades. Observándolo diferente. Observando cambios físicos. Observando cambios en su desarrollo. Implementando acciones tradicionalmente reconocidas. Teniendo inquietud por lo observado. Empezando a vivir diferente a los demás.		

Buscando diferentes formas de soporte ante la situación.	Consultando en instalación de salud. Realizando pruebas constantemente. Recibiendo información del diagnóstico. Buscando información en las redes. Consultando a otros cuidadores que hayan vivido la experiencia. Consultando en centros especializados. Buscando apoyo familiar. Buscando apoyo espiritual. Buscando apoyo Psicológico. Buscando apoyo social. Realizando actividades. Solicitando créditos.		
Levantando el mundo del piso.		Tratando de llegar en las mejores condiciones. Desplazándose a otro lugar. Sometiéndose a las exigencias requeridas para ser donante. Desprenderse del hijo y del donante. Viviendo el momento cero. Velando sin ayuda.	
Retomando la vida acompañado del trasplante			Adaptándose a los cambios. Requiriendo cuidados exclusivos. Aprendiendo del cuidado del niño. Preocupándose por el cuidado para mantenerlo vivo. Aprendiendo a vivir el día a día.

Elaborado por José Luis Alvarez Watson

4.5.1 Categoría central: Viviendo una historia de cuidado que no tiene fin

La categoría central resultó del análisis inductivo obtenido de las entrevistas realizadas a los cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático. Esta información, que fue reducida, representa el significado que ellos otorgan al proceso de trasplante hepático.

Los cuidadores niños en trasplante hepático son actores principales en el cuidado de la salud y en la atención frente a todas las situaciones que se viven. Sus vivencias se extienden en el tiempo y están presentes tanto en la espera de un trasplante hepático, como habiendo ya logrado trasplantar al niño, los cuidadores tratan de mantenerlo en buenas condiciones, apartándolo de las complicaciones. Por lo que una de sus funciones es estar pendiente en todo momento de suplir sus necesidades básicas, como también las de cuidados. El cuidado para ellos es la acción propuesta como medida para garantizar el bienestar del niño y conservación y preservación del injerto, por lo que durante todo este proceso logran evolucionar y adquieren el compromiso de mantenerse firmes en la lucha por la adecuada condición de salud de sus niños. Por consiguiente, se denominó como categoría central *viviendo una historia de cuidado que no tiene fin*, cuyo elemento principal es el cuidado sin fin.

En este cuidado es el cuidador que desde el inicio está viviendo la historia con su niño, una historia que comienza cuando se perciben los cambios físicos en el niño, que a un inicio piensan que estos son transitorios, porque durante el proceso de gestación y nacimiento no presentaron ningún tipo de complicación, pero al pasar los días continuaron observando cambios, que también fueron percibidos por los demás. Ante esto, realizan ajustes en el cuidado básico que ofrecían al niño y empiezan a dar cuidado con mayor dedicación, lo que obliga a iniciar cambios en sus actividades y en la dinámica de familia.

El cuidado que requiere el niño va evolucionando, conforme aumenta su disfunción hepática, toda esta condición afecta a los cuidadores de diferentes formas por lo que buscan diferentes tipos de soporte que les ayude a obtener el trasplante, mientras continúan ofreciendo cuidado sin descansar. Sin embargo, mientras pasa el tiempo y a pesar de todo el esfuerzo que realicen por cuidar, y mantener al niño en buenas condiciones, la enfermedad empieza a manifestarse de forma agresiva y crónica causándole un deterioro tan notable que incluso hasta hace dudar que llegarán a alcanzar el trasplante. Toda esta lucha de buscar solución y de estar en espera hace que atraviesen

una serie de alteraciones emocionales marcadas por el miedo, temor, angustia, desesperación y la incertidumbre. El llegar al trasplante no sólo representó un reto el mantener el cuidado en el niño, sino también un reto para ellos quien desde antes del trasplante se tuvieron que preparar por la posibilidad de donarle a su niño un segmento de su hígado, considerando que la opción que les fue ofrecida en los sitios donde se realiza el procedimiento fue la técnica alternativa conocida como donante vivo relacionado ya que en los países donde se realiza el procedimiento de trasplante hepático la legislación establecida no permite la entrada de extranjeros en lista de espera nacional.

Por lo que el cuidador o donante familiar ofrecido a donar tuvo que cumplir con criterios establecidos hasta ser clasificado, y una vez determinado como donante tuvo que mantener un cuidado estricto de su salud antes y después del procedimiento.

El lograr el trasplante no significó para ellos el fin de este tipo de cuidado, ya que una vez se trasplantó el niño el cuidado fue mucho más estricto por lo que tenían que garantizar que no se presentaran complicaciones que pudiesen amenazar o poner en riesgo la vida del niño, por la posible disfunción del injerto. Para ellos estas siempre la posibilidad de que su niño presente un mayor riesgo de infección que el resto de las personas, porque la medicación que le administran a diario para preservar el trasplante causa inmunosupresión y no deja que el organismo de sus hijos se pueda defender de las infecciones por lo que tienen que siempre estar cuidando a sus niños, de los otros hermanos, de ellos mismos o de las otras personas.

El cuidado que ellos han establecido van encaminados al cuidado diario que deben tener con el niño, un control estricto en el horario de administración de la inmunosupresión y otros medicamentos, los periodos de ayuno que requiere la inmunosupresión, el cumplimiento estricto de sus citas y laboratorios, la protección con el resto de la familia y los demás, cuidado con signos que para ellos son considerados signos de alarma (vómitos, diarrea, cambio en la coloración de la piel, escleras y heces), los cuidados en la alimentación y en el aseo personal. Todo esto es lo que ellos describen como el cuidado que no tiene fin el cuidado que siempre hay que estar pendiente, el cuidado que los ha obligado a hacer cambios en su familia, el cuidado que siempre los mantiene con incertidumbre y los pone a pensar si están haciendo todo de manera correcta como lo exige el cuidado para lograr mantener vivo a sus niños. Este proceso para ellos significó una transformación y reconstrucción en el cuidado.

4.5.2 Diagramación de la variable o categoría central

Figura 4-6: Diagramación de la variable o categoría central.

Elaborado por José Luis Alvarez Watson

Este diagrama representa el contexto donde el cuidador del niño construye los conceptos y significados de la experiencia en el proceso de trasplante hepático.

La estructura se presenta en forma circular; en la parte externa de la estructura se observan cada una de las etapas del trasplante (pretrasplante, trasplante y postrasplante), Donde cada una de estas etapas forma parte de las etapas del proceso, se enumeraron del 1 al 3 y se nombraron de acuerdo con las respuestas de los cuidadores como consecuencia de todas las acciones e interacciones que fueron presentado evolutivamente en cada una de las etapas en que se encontraban. Las fases del trasplante se presentan en color amarillo al igual que las etapas del proceso al que pertenece las fases del trasplante. Por debajo de las etapas del proceso se encuentran unas líneas discontinuas color amarilla, con puntas triangular en el extremo inicial y el extremo final, estas líneas representan la posibilidad de pasar de la etapa del proceso y avanzar hasta las siguientes etapas o

devolverse nuevamente a la etapa anterior o la inicial como respuestas o giros en el contexto.

Dentro del esquema se observan 5 figuras circulares, de las cuales cuatro están en los extremos y conectan todas con la quinta que se encuentra en el medio de ellas. Cada una de las cuatro figuras circulares pequeñas se alinea con la etapa del proceso al que pertenece. Las figuras circulares pequeñas contienen las categorías y a su lado están las subcategorías donde están inmersos los códigos según la etapa del proceso de trasplante al que pertenecen. La figura circular grande que se encuentra en el medio de la estructura representa a la categoría central y las líneas continuas de conexión representa la relación del concepto de la categoría con los datos de cada categoría.

En este esquema que describe los procesos y significados construidos por el cuidador de niño en proceso de trasplante hepático contiene todas las categorías y códigos y su relación con la etapa del proceso al que pertenecen.

Etapa I. Pretrasplante: sintiendo la necesidad de ayuda

Inicia con la experiencia que vive el cuidador de niño al observar cambios estos cambios son los signos observados en piel y escleras, inicialmente no comprende el porqué de lo que observa si mantuvieron un buen control durante el embarazo y al nacer el niño no presentó complicaciones. Pero los cambios se van manifestando cada día más por lo que aquí empiezan a hacer prácticas tradicionalmente conocidas las cuales no tienen efecto, la situación comienza a inquietarlos y deciden buscar ayuda por lo que visitan en múltiples ocasiones los servicios sanitarios sin tener respuesta de la situación del niño, hasta que después de tanta insistencia y varias hospitalizaciones logran que se le realice un estudio al niño y se determine el diagnóstico, pero su solución no está en el país por lo que deben buscar la forma para lograr trasplantar al niño. Buscan cómo resolver la situación de trasplante con información en las redes, con otros familiares y en centros especializados en trasplante. Es allí donde la familia se une y le ayuda a sobrellevar el proceso, buscan apoyo espiritual y psicológico, realizan actividades para poder solventar el procedimiento, mientras tratan de cuidar al niño para que pueda llegar al trasplante.

Etapa II. Trasplante: viviendo cambios

Al completar el dinero necesario para el trasplante, los cuidadores emprenden el viaje hacia el centro especializado en trasplante por lo que les correspondió salir del país, a un lugar

desconocido, sin amigos, sin familiares, en una cultura diferente a la suya y sin saber dónde quedarse. Estando ya en el extranjero empiezan a atravesar dificultades relacionadas con el donante que en ocasiones no cumplía los criterios requeridos, dificultades en el niño porque llegan al trasplante en las peores condiciones. Pero logran someterse al trasplante y experimentan muchos cambios, porque le toca a uno de los cuidadores estar pendiente del donante y del trasplantado, todo esto lo hace sin ayuda, empieza a entender el compromiso que implica el cuidar a un niño trasplantado por todas las complicaciones que se presentan.

Etapa III. Postrasplante: buscando conservar el trasplante

Los cuidadores inician la lucha con el cuidado del niño, tratando de adaptarse a todos los nuevos cambios que trajo consigo el tener un niño trasplantado, comienzan a aprender del cuidado y a dedicarse cada día más porque este cuidado es considerado por ellos como un cuidado exclusivo a tiempo completo, 24 horas al día. Siempre se mantienen preocupados de darle la atención necesaria al niño, para evitar las complicaciones, mantener la alimentación necesaria y continuar con la medicación y recomendaciones. Tratan de mantener un equilibrio por lo que retoman la vida acompañado del trasplante y aprender a vivir el día a día.

5. Discusión

La enfermedad hepática en el niño genera una serie de acontecimientos que repercuten en el bienestar de los niños y de los cuidadores; y confronta continuamente al equipo asistencial por la complejidad de los tratamientos. Se sabe que la insuficiencia hepática desde su aparición ocasiona serios problemas en el funcionamiento de las familias, podría decirse que al recibir el diagnóstico los cuidadores entran en una crisis que los impacta significativamente y rechazan la situación que están presentando. Pero una vez reconocida la complejidad de la situación, se preparan para poder afrontarla poniendo en práctica mecanismos de resiliencia que les permita tener un equilibrio para seguir funcionando y lograr responder a las acciones e interacciones que se les presentan en el proceso. Callista Roy en su teoría de mediano rango sobre el afrontamiento y adaptación describe las diferentes estrategias que utilizan las personas (cuidadores) para responder a las influencias y cambios con el fin de crear una integración. Roy plantea que los procesos de afrontamiento están dados por los subsistemas regulador el cual es innato con respuestas por vías neurales, químicas y endocrinas y el cognitivo que está relacionado con la conciencia, monitoriza y regula el comportamiento (56). El planteamiento de la teoría de Roy se presenta como un abordaje preliminar que se sugiere tener en cuenta para estudios posteriores, ya que acorde con los resultados obtenidos en el planteamiento teórico "viviendo una historia de cuidado que no tiene fin", cuando los cuidadores manifiestan todas sus vivencias, se evidencia un proceso constante de adaptación, en el cual los subsistemas regulador y cognator se ponen a prueba y son susceptibles a ser estudiados. Sólo aquellos cuidadores que hacen uso de sus recursos personales, contextuales y de soporte social, logran con mucho esfuerzo afrontar el proceso de trasplante y utilizar la resiliencia como un recurso para reponerse levantar su vida del suelo ante las situaciones de adversidad y hacer todo lo posible para preservar el trasplante.

Tener un niño con enfermedad hepática genera una situación de intranquilidad, sufrimiento, miedo, angustia, temor, e incertidumbre constante, tanto para los padres como para el grupo familiar. Esta situación también desencadena tensiones entre la pareja y los demás hijos, crea distanciamiento con los amigos al no tener más espacios, ni momentos para compartir porque la enfermedad del niño les consume todo el tiempo disponible. Algunos de los cuidadores se ven en la necesidad de dejar el trabajo para lograr dedicarse totalmente al cuidado del niño, teniendo que hacer ajustes en sus actividades rutinarias y en su dinámica familiar. Mendes describe que hay familias que tienen que convivir con el sufrimiento desencadenado por el miedo y la incertidumbre presentes por el proceso de la enfermedad hepática. La vida familiar se altera completamente en medio de las adversidades que se han impuesto por la enfermedad, los procedimientos y el pronóstico al percibir que no pueden vivir como antes (17).

La incertidumbre durante el proceso de trasplante aparece en las diferentes etapas, pero es cambiante en su intensidad, de acuerdo a la fase del proceso que se encuentra el cuidador y dependiendo de los eventos o situaciones que se presenten. En el momento inicial de la enfermedad al estar en espera del trasplante se genera un nivel elevado de incertidumbre inducido por el deterioro que observan en el niño, volviéndose cada vez más comprometedor y llegando a alcanzar condiciones críticas que atentan con su estado vital. Las necesidades económicas que presentan para solventar el procedimiento por su alto costo y la dificultad para trasladarse al centro de trasplante también contribuyen a generar esta inseguridad. A pesar de que los niveles de incertidumbre son elevados en la etapa inicial del proceso, en las otras etapas el nivel fluctúa y dependerá de los eventos o situaciones que se enfrente el cuidador dentro del proceso. Desde la teoría de enfermería Mishel conceptualiza el nivel de incertidumbre dependiendo de las reacciones que presenten los cuidadores ante la enfermedad del niño. Tanto la persona enferma como sus cuidadores se enfrentan a una serie de situaciones que producen incertidumbre. Las personas procesan cognitivamente las diversas situaciones y construyen sus significados. El marco estructural de la teoría de Mishel se compone del antecedente de la incertidumbre, el proceso de valoración y el enfrentamiento de la enfermedad. La incertidumbre se ve modificada de acuerdo a cómo evolucione la enfermedad (57).

La búsqueda de soporte constituye una de las estrategias establecidas por los cuidadores para lograr mantener la estabilidad emocional y hacerle frente a la enfermedad durante el

proceso. El soporte social, familiar y espiritual ha demostrado en los cuidadores tener una influencia positiva en la reorganización familiar a través de la ayuda emocional, instrumental, económica y de refuerzo en las necesidades espirituales. En estas fases del proceso ante las demandas que exige la enfermedad, es la familia quien desde el inicio está pendiente brindando ayuda y apoyo que contribuye con el cuidado del niño y mantiene a los cuidadores motivados a seguir con la lucha. La familia constituye un vínculo que les permite sobrellevar la carga que les genera la enfermedad. La unión familiar se convierte entonces en una estructura sólida que es considerada como el centro principal de apoyo en el cuidado del niño y del cuidador. El estudio realizado por Milbrath, permitió conocer las redes de apoyo utilizadas por las familias para vivir el proceso de adaptación de un niño con necesidades especiales. Los sistemas de apoyo social percibidos y utilizados por las familias tuvieron semejanzas entre sí, pero revelaron singularidad, visto que todas las familias encontraron su principal red de apoyo dentro de la propia tela comprendida en el universo familiar. Las "figuras" consideradas por los sujetos como sus principales redes de apoyo variaron entre el compañero/marido/padre, abuela y abuelo del niño, pero siempre con el enfoque en integrantes de la familia (58).

El soporte espiritual y religioso constituye un punto de gran importancia que ayuda al cuidador a hacerle frente a la enfermedad. Significa el propósito de vida porque contribuye a mantener la paz interior necesaria para hacerle frente a la situación que están pasando, es la ayuda que reciben al lograr establecer la comunicación con un ser superior lo que le disminuye la ansiedad, le fortalece la fe, que todo se va dar de acuerdo a la voluntad de Dios, les ayuda a tener esperanza en la recuperación del niño, los mantiene más optimista.

La espiritualidad es considerada como una fuente de fortaleza en la lucha por alcanzar el trasplante y es el estímulo que les ayuda a preservar la fe y confianza en ellos mismos, a darle ánimo a seguir adelante con el cuidado del niño. Sessana analizó el concepto de espiritualidad en salud y describió algunos significados: la espiritualidad como religión, sentido de la vida, propósito y conexión con los demás, como sistema de valores y creencias no religiosas y como un fenómeno de trascendencia. Como religión la describió como la relación de afiliación a un grupo y la fe de ese grupo por un ser superior, en cuanto al sentido de la vida lo relaciono con el propósito de la vida, el sentido de la enfermedad y esa conexión con Dios; Como sistema de valores desde los religiosos hasta los no creyentes en estas lo presenta como un conjunto de prácticas que responden a un deseo

básico que presenta el ser humano por lograr encontrar sentido y significado a la vida y la espiritualidad como un fenómeno trascendental lo relacionado con lo inmaterial, sobrenatural.(59)

La espiritualidad representa el significado que otorga la persona a la esperanza, al alivio, al sufrimiento, al fortalecimiento, al regocijo, a la paz en su interior. Se ha logrado determinar que la espiritualidad se asocia con calidad de vida y que tiene efecto en la disminución de niveles de ansiedad, depresión y ayuda en la velocidad de recuperación por lo que se considera fuente de fortaleza en la adaptación a la enfermedad (60).

El soporte social durante el proceso de trasplante tiene un impacto positivo en la ayuda hacia el logro del trasplante, orienta sobre las diferentes necesidades de cuidado que se pueden presentar en el niño y el cuidador. A través de esta ayuda se establecen sistemas de información y comunicación, se recibe apoyo emocional, económico y material en momentos difíciles. Para Muñoz las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores enfrentan varios tipos de dificultades asociadas al cuidado; algunas surgen de la necesidad de tener que modificar sus estilos de vidas para lograr tener un mejor pronóstico, las otras que implican el manejo de sus limitaciones y el dolor, otras tienen que ver con la socialización y el enfrentamiento a una probable pérdida. Para esta investigadora el soporte social es un fenómeno complejo pero que el mismo protege a las personas de crisis ocasionada por una gran variedad de condiciones patológicas. Con respecto a lo emocional considera fundamental para el afrontamiento, el estrés y manejo de crisis contar con personas representativas que puedan escuchar, aconsejar, apoyar en la obtención de información, que ofrezcan confianza y respaldo son los determinantes que considera clave en la vivencia (61)

El periodo transoperatorio del trasplante hepático es considerado un momento difícil para los cuidadores; Este momento lleno de angustia y temores es complicado por el hecho de tener dos familiares implicados en el proceso quirúrgico a dos, al donante y al receptor. Todo esto representa un vacío y soledad donde se siente la diferencia, como si estuviesen en dos mundos el mundo de afuera y el mundo de adentro, donde nunca llega la información y la espera es cada vez más eterna, llegando a atribuir significados a este momento como un momento cero. Esta etapa del proceso es una etapa compleja por lo prolongado de los tiempos quirúrgicos. Laverde en un estudio sobre la espera quirúrgica determina que los familiares presentaron varias sensaciones desagradables, donde

describen la angustia la cual les incrementaba según el tipo de cirugía, y por la necesidad de información que esperan recibir. Algunos participantes refirieron además sentir preocupación, miedo, ansiedad, intranquilidad e incertidumbre por las cosas que pasan dentro de las salas de cirugía y que por falta de información desconocen, así como por el tiempo que pasan desinformados (62). Los estudios coinciden en que la desinformación durante la espera es un factor o una sensación desagradable, pero no describen el significado que ellos atribuyen a esta situación dentro del proceso. Honores considera que el miedo a las complicaciones y/o muerte de un familiar debido a una cirugía de urgencia genera angustia en los demás familiares, llegando incluso al pánico por no tener información oportuna y clara por parte del personal de salud; en estos momentos se altera el mundo de los familiares y toma protagonismo la fe en Dios para que cuide a su familiar y guíe a los médicos durante la cirugía (63).

El cuidado de un niño trasplantado representa un reto para las familias la cual debe adaptarse al trasplante a través del nuevo estilo de vida que deben mantener por la situación de vulnerabilidad que presenta el niño y evitar las complicaciones. Los nuevos estilos de vida incorporados en la familia forman parte primordial del tratamiento. El constante cuidado y protección, el régimen estricto en la limpieza, alimentación y los cuidados con la medicación, así como la asistencia a sus citas de control representan el camino hacia la adecuada adherencia, sin embargo, ese camino no está alejado de las posibles complicaciones que se puedan presentar. Un estudio realizado en adolescentes determinó que la adherencia al tratamiento es una clave decisiva en el pronóstico, la falta de adherencia conlleva altos costos económicos tanto para el paciente, su familia y la sociedad, la posibilidad de secuelas o recurrencias de los cuadros clínicos no tratados con su consecuente impacto en la salud física y mental (64)

La fase de convivir con el trasplante es cuando la familia se ve en mayores condiciones de vivir adoptando un estilo de vida compatible, adecuando el trasplante a lo cotidiano de la familia e incorporando comportamientos que permitan el equilibrio dentro de la nueva realidad familiar. Sin embargo, la disminución de soporte social en esa fase es perjudicial a la familia, que todavía necesita de soporte y apoyo para permanecer resiliente, lo que también ya fue observado anteriormente. Reconocer esa fase de la trayectoria de la enfermedad como un período que todavía impone demandas sobre la familia, posibilita al

enfermero adoptar una actitud dirigida a promover recursos y reconocer las fuerzas de la familia de forma a ayudarla a vivir luchando para rescatar la autonomía (17).

Finalmente, una vez construido la teoría fundamentada que se presenta, es de resaltar que los hallazgos documentados en las vivencias de los cuidadores, son coherentes con los estudios referidos en esta discusión. La afectación de los niños y sus cuidadores es una realidad y las situaciones que se afrontan se ve permeada por procesos adaptativos y de incertidumbre en todas las etapas del trasplante.

6. Conclusiones y Recomendaciones

La investigación realizada permitió el logro de los objetivos propuestos al describir y comprender las experiencias de los cuidadores de niños menores de 15 años en proceso de trasplante hepático en Panamá. A partir de estas vivencias se desarrolló el planteamiento teórico: ***viviendo una historia de cuidado que no tiene fin***,

que constituyó la categoría principal de esta experiencia integrada por las categorías y subcategorías que construyeron de forma inductiva la teoría fundamentada propuesta.

Entre las muchas áreas en las que esta investigación podría tener significación y aportes se destacan cuatro: la academia, la educación, la profesión y la sociedad.

La academia, porque la publicación de estos resultados representa un llamado a enfermeras y otros profesionales para que formen parte de un cuidado holístico que integre todas las necesidades de ayuda y soporte a las familias que presentan problemas de salud complejos que afectan la dinámica de familiar. Se espera que los resultados obtenidos sean utilizados en otros estudios, como etnografías, para conocer si las vivencias de los cuidadores panameños son similares a las de cuidadores pertenecientes a otras culturas. Esta información es relevante a la hora de formular políticas de cuidado y atención a nivel global con un enfoque participativo y que represente la realidad del mundo de las personas.

La educación, porque abre un espacio de reflexión sobre la necesidad urgente de formar investigadores que humanicen el cuidado realizado en ámbitos cada vez más tecnificados como lo son los relacionados con cirugías de alta complejidad y los cuidados intensivos (Sánchez Rubio, 2015). No menos importante, este trabajo enseña que, en países como los nuestros, en los que la inversión en ciencia y tecnología es baja, además de ser necesarias las inversiones en programas y servicios de salud altamente tecnificados, se requiere dar voz a los cuidadores para comprender sus problemas y que este proceso sirva para realizar procesos educativos más cercanos a la realidad.

La práctica, porque las observaciones hechas en este estudio llenan vacíos del conocimiento sobre la problemática de una población en un contexto muy particular, *los cuidadores de niños menores de 15 años en proceso de trasplante hepático en Panamá*. Bajo la filosofía del cuidado centrado en la familia (Harrison, 2010), conocer y comprender las experiencias, conocimientos, necesidades y expectativas de estas personas permitiría incluirlos en los procesos de cuidado de enfermería tendientes a restablecer la salud del niño en proceso de trasplante. Con esta medida los niños recibirían una mejor atención y sus cuidadores tendrían una mejor calidad de vida porque disminuirían los factores de estrés asociados a la enfermedad.

La sociedad, porque el conocimiento aportado por este estudio puede brindar información vital a los planificadores y a los encargados de formular políticas para crear e implementar el programa de trasplantes de hígado para niños en Panamá. En la misma línea, se espera que este estudio modifique conocimientos y actitudes que promuevan no solo la donación de órganos, sino la solidaridad y el apoyo de la población general hacia las familias con niños en lista de espera por un trasplante.

7. Anexos

A. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigador: José Luis Alvarez Watson

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN “Experiencias por los cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático”.

El proyecto de investigación “Experiencias por los cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático”. Es una investigación conducida por José Luis Alvarez Watson, estudiante de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Proyecto que inicia con su participación desde febrero de 2018 hasta abril de 2018, tiene por objetivo comprender las experiencias por los cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder unas preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente 45 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones será grabado, de modo que se puedan transcribir posteriormente las ideas que usted haya expresado al investigador.

La participación es este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas. Una vez trascritas las entrevistas, se destruirán las grabaciones.

Para participar en este estudio, no deberá pagar ni asumir ningún costo, usted, ni ninguna otra persona involucrada recibirá beneficios políticos o laborales, como pago por su participación. Se dará a los participantes el apoyo psicológico y de trabajo social se gestionará a través de la Fundación Virgen del Pilar. Los resultados se socializarán con los participantes del estudio en la fundación Virgen del Pilar que ofrece un programa de seguimiento a los trasplantados y los que se encuentran en espera. Si usted tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Por lo que reconfirmamos que su participación es voluntaria y está en

todo su derecho de negarse a participar y retirarse del estudio en el momento que usted lo considere, igualmente, sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si algunas de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas. Este proyecto ha sido aprobado por la Dirección General de Salud Pública (DIGESA) del Ministerio de Salud de la República de Panamá, Por el comité de bioética en Investigación y la dirección médica del Hospital del Niño Dr. José Renan Esquivel; y el comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Si está de acuerdo, por favor diligencie su aprobación a continuación:

He leído, comprendido y aceptado participar voluntariamente en esta investigación conducida por José Luis Alvarez Watson. He sido informado (a) de que el objetivo del estudio es comprender las experiencias por los cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático. Me han indicado también que tendré que responder unas preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 45 minutos. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puede contactar al investigador Lic. José Luis Alvarez Watson al teléfono 62149445. Al presidente de la comisión de bioética en investigación del Hospital del niño. Dr. Luis Coronado al 66127318, a la presidenta del comité de ética de la facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia Alba Idaly Muñoz al teléfono 057(1) 3165000 Ext: 17089 o al correougi_febog@unal.edu.co.

Yo, _____

De manera voluntaria dispongo ser incluido(a) en el proyecto de investigación Experiencias de los cuidadores de niños en proceso de trasplante de hígado.

Nombre del Participante

Cedula Firma del Participante

Fecha

En nombre del estudio, me comprometo a guardar la identificación del participante, acepto su derecho a retirarse del estudio a su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a manejar los resultados de esta investigación de acuerdo con las normas éticas para la investigación de los seres humanos del Ministerio de Salud.

Firma del investigador

Registro Profesional

Cédula.

B. Cartas de solicitud y respuestas de realización del proyecto

Departamento de Enfermería
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Bogotá D.C. 3 de Junio de 2017

Doctor
CESAR CUERO Z.
Director
Organización Panameña de Trasplante
Ministerio de Salud Panamá.

Asunto: Presentación del proyecto de tesis: EXPERIENCIAS VIVIDAS POR LOS CUIDADORES DE NIÑOS EN PROCESO DE TRASPLANTE HEPÁTICO EN PANAMÁ.

Respetado Doctor:

Con un atento saludo, me permito presentar para su revisión y aprobación, los documentos adjuntos del proyecto de tesis titulado: EXPERIENCIAS VIVIDAS POR LOS CUIDADORES DE NIÑOS EN PROCESO DE TRASPLANTE HEPÁTICO EN PANAMA del estudiante de maestría José Luis Álvarez Watson para estudiar la viabilidad de obtener la información para realizar su trabajo de investigación en Panamá

Agradezco la atención prestada

Cordialmente,

OLGA JANNETH GÓMEZ RAMÍREZ
Directora de Tesis
Profesora Asociada
Departamento de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

OPT

Recibido
13/09/17

OPT

SESQUICENTENARIO
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Carrera 30 No. 45-03
Edificio de Enfermería 228 oficina 305
57 (1) 3165000 ext. 17012
Bogotá, Colombia
ojgomezr@unal.edu.co

Patrimonio de todos los colombianos

090/OPT/2017
Panamá 02 de octubre de 2017.

Doctora
Olga Jannet Gómez Ramírez
Directora de Tesis
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Estimada Dra. :

En respuesta de la solicitud realizada por el Licenciado José Luis Álvarez Watson ante la Organización Panameña de Trasplantes, con el proyecto **Experiencias Vividas Por Los Cuidadores De Niños En El Proceso De Trasplante Hepático,** nos parece oportuno y de gran importancia nacional el aporte que se busca con la realización del mismo, ya que en la actualidad necesitamos fortalecer y documentar científicamente la situación que se vienen dando con estas familia en el país.

Por lo anterior estamos en toda la disposición de colaborar en el desarrollo de este proyecto,

Atentamente,

Dr. César Cuero Z.
Director
Organización Panameña de Trasplantes

Dr.CC/Mayguel

"La donación de órganos es un legado de amor a nuestro prójimo Por ello dóname tus órganos."

El Elefante Blanco del Hospital Santo Tomás, segundo piso.
Teléfono: 527-4932 Correo: opt@minsa.gob.pa

Sede Bogotá | Facultad de Enfermería | Departamento de Enfermería

Universidad Nacional de Colombia

Bogotá D.C, 10 de octubre de 2017

13-10-17
Enfermería
OSRA

Doctor
PAUL GALLARDO
Director Médico
HOSPITAL DEL NIÑO DR. JOSÉ RENAN ESQUIVEL

Asunto. Presentación del proyecto de tesis: EXPERIENCIAS VIVIDAS POR LOS CUIDADORES DE NIÑOS EN PROCESO DE TRASPLANTE DE HIGADO EN PANAMA.

Respetado Doctor.

Con un atento saludo, me permito presentar para su revisión y aval de aprobación, el proyecto de tesis titulado: EXPERIENCIAS VIVIDAS POR LOS CUIDADORES DE NIÑOS EN PROCESO DE TRASPLANTE DE HIGADO EN PANAMÁ. Protocolo de tesis realizado por José Luis Álvarez Watson con cedula de identidad personal 8-716-26 y pasaporte numero 1899965 estudiante de Maestría en Enfermería en la Universidad Nacional de Colombia.

Agradezco la atención prestada.

Cordialmente,

OLGA JARNETH GÓMEZ RAMÍREZ RN, PhD
Directora de Tesis
Profesora asociada
Departamento de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

HOSPITAL DEL NIÑO
DOCTOR JOSÉ RENÁN ESQUIVEL
DIRECCIÓN MÉDICA
Secretaria Ejecutiva
HORA: 13:00
FECHA: 13/10/17

SESQUICENTENARIO

Carrera 30 No. 45-03
Edificio de Enfermería 228 oficina 305
57 (1) 3165000 ext. 17012
Bogotá, Colombia
ojgomezr@unal.edu.co

Patrimonio de todos los colombianos

Dirección de Extensión e Investigación
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Bogotá, 20 de febrero de 2018 [AVAL-003 -18]

Profesora
VIRGINIA INES SOTO LESMES
Directora
Posgrados Área Curricular de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada profesora, reciba un cordial saludo:

De manera atenta me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería en sesión del 19 de febrero de 2018 - Acta 2, se permite **dar aval** desde los aspectos éticos al proyecto de investigación titulado **"Experiencia vivida por los cuidadores de niños en proceso de trasplante hepático en Panamá"** Estudiante: José Luis Álvarez Watson.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art., 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.

Cordialmente,

ALBA IDALY MUÑOZ SÁNCHEZ
Presidenta Comité de Ética*
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia
*Delegada por la Decana

Copia: José Luis Álvarez Watson – Estudiante
Olga Ivonth Gómez – Docente

Página 1 de 1

Comité de Ética
Carrera 30 No. 45-03
Edificio 228 Oficina 403
Bogotá D.C., Colombia

Patrimonio de todos los colombianos

Departamento de Enfermería
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Bogotá D.C. 3 de Junio de 2017

Doctora
YORLADI CONTRERAS PUERTA
Presidenta
Fundación Virgen del Pilar
Ciudad de Panamá

Asunto: Presentación del proyecto de tesis: EXPERIENCIAS VIVIDAS POR LOS CUIDADORES DE NIÑOS EN PROCESO DE TRASPLANTE HEPÁTICO EN PANAMÁ.

Respetada Doctora:

Con un atento saludo, me permito presentar para su revisión y aprobación, los documentos adjuntos del proyecto de tesis titulado: EXPERIENCIAS VIVIDAS POR LOS CUIDADORES DE NIÑOS EN PROCESO DE TRASPLANTE HEPÁTICO EN PANAMA del estudiante de maestría José Luis Álvarez Watson para estudiar la viabilidad de obtener la información para realizar su trabajo de investigación en Panamá

Agradezco la atención prestada

Cordialmente,

OLGA JANNETH GÓMEZ RAMIREZ
Directora de Tesis
Profesora Asociada
Departamento de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

FUNDACIÓN VIRGEN DEL PILAR
¡SALVANDO VIDAS!

SESQUICENTENARIO
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Carera 30 No. 45-03
Edificio de Enfermería 228 oficina 305
57 (1) 3165000 ext. 17012
Bogotá, Colombia
ojgomezr@unal.edu.co

Patrimonio de todos los colombianos

Fundación Virgen del Pilar
¡Ayúdanos a Ayudar!

Panamá, 22 de septiembre del 2017.

Doctora
OLGA JANNET GÓMEZ RAMIREZ
Directora de Tesis
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada Doctora:

En respuesta de la solicitud presentada por el Licenciado en Ciencias de Enfermería Jose Luis Álvarez Watson ante la Dirección de la Fundación Virgen del Pilar donde nos solicita apoyo para obtener información en su proyecto de investigación "EXPERIENCIAS VIVIDAS POR LOS CUIDADORES DE NIÑOS EN PROCESO DE TRASPLANTE HEPÁTICO".

Nos parece interesante y muy oportuno el proyecto, ya que el objetivo principal es descubrir y analizar las experiencias vividas por los cuidadores de niños (as) en proceso de trasplante de hígado, debido a que en Panamá actualmente no se encuentra ningún tipo de información que documente la realidad que viven estas familias.

Por dicho motivo, estamos en toda la disposición de colaborarle en su proyecto y esperamos que toda la información obtenida sirva como base para documentar a toda la población y a la vez se establezcan estrategias de apoyo para mejorar la situación que viven todas estas familias antes, durante y posterior al trasplante.

Quedamos a su disposición para cualquier otra información.

Millón de gracias

"Juntos podemos hacer grandes cosas"

FUNDACIÓN
VIRGEN DEL PILAR
¡SALVANDO VIDAS!

Atentamente

Por: Diana Núñez
Sra. Yorlady Contreras P.
Directora.

Diana Núñez
Lic. Diana Núñez.
Coordinadora.

Avenida México y Ecuador No. 22 – Fundacion Virgen del Pilar
Tel: 225-9129 Móvil: 6591-5444
Ruc. 2082396-1-35690 D.V. 10 Resolución No. 201-9932 06/08/2012
Email: contacto@fundacionvirgendelpilar.org

C. Presupuesto

PRESUPUESTO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN (EN COP)				
RECURSO HUMANO	Horas de Dedicación Semestral	Horas Totales	Valor Hora	Total
INVESTIGADOR*	224	896	52,959,42	47,451,640.32
TUTOR**	32	128	52,959,42	6,778,805,76
TÉCNICO INFORMÁTICO	16	64	52,959,42	3,389,402,88
SUBTOTAL				**57,619.849**
TRANSPORTE Y COMUNICACIÓN				
Viajes a Bogotá	Viaje semestral	Número de viajes	Costo del viaje	Total
	3	12	882,657.00	**10,591,884.00**
Estadía en Bogotá: Incluye hospedaje, transporte y alimentación.	Cantidad de días semestral	Número de días	Costo del día	
	3	12	191,242.35	2,294,908.20
Servicios telefónicos e Internet	Costo Mensual	Número de Meses		1,647,626.49
	102,976.65	16		
Transporte Visita a Participantes				1,471,095.00
SUBTOTAL				**16,005,513.70**
MATERIALES Y EQUIPOS				
Útiles de oficina.	Costo semestral	Número de semestres: 4		1,176,876.00
	294,219.00			
Computadora				2,059,533.00
Impresora				147,109.50
Grabadora				176,531.40
Programas Informáticos				441,328.50
SUBTOTAL				**4,001,378.40**
PRESUPUESTO TOTAL DEL PROYECTO				**77,626,741.10**

Notas:

*****El presupuesto del investigador fue calculado con base a las horas de dedicación a la tesis y el de acuerdo.

******El presupuesto del tutor fue calculado con base a las horas de dedicación establecidas por la universidad para la asignatura proyecto de tesis.

D. Cronograma de actividades

Años		2017												2018											
Meses		E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	.F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Actividades																									
1	Elaborar el protocolo de tesis																								
2	Corregir marco referencia																								
3	Realizar el sustento del marco metodológico.																								
4	Planear la recolección de datos.																								
5	Planear el procesamiento de datos.																								
6	Estructurar y elaborar los aspectos éticos.																								
7	Entregar propuesta al comité de ética del Ministerio Salud, Panamá.																								
8	Entregar la propuesta al comité de ética de investigación Hospital del Niño posterior a la aceptación del Ministerio de Salud, Panamá.																								
9	Entregar propuesta y cartas del comité de ética del Hospital del Niño (solicitud de apoyo y aprobación del proyecto) a la Fundación Virgen del Pilar																								
10	Entregar la propuesta de investigación al Comité de Ética de la Universidad Nacional de Colombia.																								
11	Ajustes solicitados por comité de ética.																								
12	Iniciar el trabajo de campo: entrevista a profundidad.																								
13	Analizar los datos																								
14	Elaborar el informe final.																								
15	Socializarla investigación																								
16	Corregirlos detalles finales																								
17	Escribir un artículo.																								
18	Sustentar ante jurado.																								

8. Bibliografía

1. Sahin Y; Virit O; Demir B. Depression and Anxiety in Parents of Children who are Candidates for liver Transplantation. Arq. Gastroenterol. [Internet]. 2016 Mar [cited 2017 May 30]; 53 (1):25-30. Available from: http://dx.doi.org/10.1590/S0004-28032016000100006.
2. Organización Mundial de la Salud [Página en internet]. Informe Mundial sobre la Hepatitis: Organización Mundial de la Salud; 2017[2017; consultado 15 septiembre 2017]. Disponible: http://www.who.int/hepatitis/es/
3. Organización Mundial de la Salud [Página en internet]. Centro de Prensa: Organización Mundial de la Salud; 2017[actualizada enero 2017; consultado 15 agosto 2017]. Disponible: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/es/index1.html
4. Organización Panamericana de la Salud [Página en internet]. Las hepatitis B y C bajo la lupa. La respuesta de Salud Publica en la región de las Américas: Organización Panamericana de la Salud; 2016 [consultado 15 septiembre 2017]. Disponible: http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/31447/9789275319291-spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y
5. Organización Nacional de Trasplante. Memorias. Memorias [En Internet] 2017. [citado 2019 noviembre 28] Disponible en: http://www.ont.es/infesp/Memorias/Memoria%20Hepática%202017.pdf
6. Grau C., Fernández HawrylakM. Familia y enfermedad crónica pediátrica. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2010 Agosto [citado 2017 Mayo 25]; 33 (2): 203-212. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es.
7. Anton M C, Piccinini C A, O impacto do transplante hepático infantil nadinâmica familiar. Psicologia: Reflexão e Crítica 201023187-197. [citado 2016 noviembre 5] Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18815256001.
8. Yepes Barreto I, Lepesqueur Guillen L, Cadavid Asis S, Predictores de calidad de vida en pacientes con enfermedad hepática crónica en Colombia. Revista Colombiana de Gastroenterología 201530390-398. [Consultado 2017 mayo 20]Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=337743494002.
9. Díaz Fernández, C., Jara Vega, P. Protocolos Diagnostico-Terapéuticos de Gastroenterología y Hepatología y Nutrición Pediátrica SEGHNP-AEP.

Hospital Universitario. La Paz. Madrid. [Citado 14 de Noviembre 2016] Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/indicaciones_trasplante_hepatico.pdf

10. Gómez Ortega, O R; (dir) Amaya Rey, M C. Meta-Análisis. Efecto del Trasplante Renal, Hepático, Cardiaco y Pancreático-Renal en la Calidad de Vida de las Personas Adultas. [Tesis en internet]. Universidad Nacional de Colombia.2016 [Consultado 2017 mayo 2] Disponible en:http://www.bdigital.unal.edu.co/50958/1/37514826%2C%202016.pdf
11. ALEGRÍA Q. SYLVIA. Hepatitis crónica. Rev. chil. pediatr. [Internet]. 2002 Mar [citado 2017 Mayo 29] ; 73(2): 176-180. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062002000200012&lng=es. http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062002000200012.
12. Kliegman R, Stanton B, St Geme J, Schor N. Nelson Tarado de pediatria.20° edición. Barcelona, España: Elsevier; 2016
13. Kasper, D. and Harrison, T. (2018). Harrison's principles of internal medicine. New York: McGraw-Hill, Medical Pub. Division.
14. Varela-Fascinetto Gustavo, Dávila-Pérez Roberto, Hernández-Plata Alejandro, Castañeda-Martínez Pedro, Fuentes-García Víctor, Nieto-Zermeño Jaime. Trasplante hepático en niños. Rev. Invest. Clín. 2005 Abr [citado 2017 Mayo 2]; 57(2): 273-282. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762005000200022&lng=es.
15. Borges Pinto, A.; Ries Scheneider, A.; Reverbel da Silveira, T. Cirrhosis In Children and Adolescents: An Overview. World J Hepatol. [Internet]. Mar 27, 2015; 7(3): 392-405. doi: 10.4254/wjh. v7.i3.392http://www.wjgnet.com/1948-5182/full/v7/i3/392.htm
16. Burgos Camacho, Viviana Angélica, Amador Andrade, Adriana, & Ballesteros de Valderrama, Blanca Patricia. (2007). Calidad de vida en pacientes con trasplante de hígado. *Universitas Psychologica*, *6*(2), 383-397. Recuperado em 17 de agosto de 2017, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672007000200016&lng=pt&tlng=es.
17. Mendes Ana Márcia Chiaradia, Bousso Regina Szylit. No pudiendo vivir como antes: la dinámica familiar durante las experiencias de trasplante de hígado en niños. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2009 Feb [cited 2016 Nov 15]; 17 (1): 74-80. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01041169200900010 0012&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692009000100012.
18. Cruz Maria Goreti da Silva, Daspett Celina, Roza Bartira de Aguiar, Ohara Conceição Vieira da Silva, Horta Ana Lucia de Moraes. Family experience in the kidney transplant process from a living donor. Acta paul. enferm. [Internet]. 2015 June [cited 2017 May 30] ; 28(3): 275-280. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-

21002015000300275&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500046.

19. Chou CY, Chen YC, Chen CL, Chen JL, Mu PF.Family Experience of Waiting for living donor liver transplantation: from parental donor perspective. Journal of Clinical Nursing,. 2009 Jun;18(12):1684-92. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19646115

20. Valls V., Fernández M., Torralbas J., Bernal M. Continuidad asistencial desde atención primaria en un plan de cuidados interniveles para un caso de trasplante hepático pediátrico. Enferm Clínica [En internet] 2017. [14 de septiembre de 2017]. 27(2):118-124. Disponible url: http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35

21. Sá Amanda Silva, Ziviani Luciana Costa, Castro-e-Silva Orlando, Galvão Cristina Maria, Mendes Karina DalSasso. Informationneedsoffamilycaregiversregardinglivertransplantcandidates. Rev. Gaúcha Enferm. [Internet]. 2016 [cited 2017 Sep 19] ; 37(1): e54650. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000100408&lng=en. Epub Mar 04, 2016. http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.1.54650

22. Aguiar Maria Isis Freire de, Braga Violante Augusta Batista, Garcia José Huygens Parente, Lima Clébia Azevedo de, Almeida Paulo César de, Souza Angela Maria Alves e et al. Qualidade de vida em receptores de transplante de fígado e a influência dos fatores sociodemográficos. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2016 June [cited 2017 Sep 19] ; 50(3): 411-418. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342016000300411&lng=en

23. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Silva LR. Family management for pediatric transplant recipients with grandparents as caregivers: a case study. Online Braz J Nurs [Internet]. 2014 December [Cited 2017 Sept 19]; 13 (4): 667-76. Available from: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4752.

24. Infante Velázquez Mirtha. Insuficiencia hepática aguda. Rev Cub Med Mil [Internet]. 2001 Dic [citado 2017 Mayo 3] ; 30(Suppl 5): 63-70. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S013865572001000500011&lng=es.

25. Mesejo A., Juan M., Serrano A. Cirrosis y encefalopatía hepáticas: consecuencias clínico-metabólicas y soporte nutricional. Nutr. Hosp. [Internet]. 2008 Mayo [citado 2017 Mayo 30] ; 23(Suppl 2): 8-18. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112008000600003&lng=es.

26. Ridao Manonellas Saïda, García Hernando Verónica, López Fernández Marta, Sánchez Pina Inés. La adherencia al tratamiento en adolescentes

trasplantados. Rev Paran info Digital [Internet]. 2014 [citado 2017 Mayo 3] Disponible en: http://www.index-f.com/para/n20/340.php.

27. Kernde Castro E, Moreno-Jiménez B, Funcionamiento familiar en situación de trasplante de órganos pediátrico. Interamerican Journal of Psychology 200539383-387. Fecha de consulta: 24 de agosto de 2017. Disponible en:http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28439308.
28. Amengual G. El concepto de experiencia: de Kant a Hegel. [Internet]. 15.ª ed. Argentina: Tópicos. Revista de filosofía de santa fe; 2007 [citado 5 mayo 2018]. Disponible en: https://pdfs.semanticscholar.org/b76c/1f116264e8b0cdd32ede6b6406849de89bfb.pdf
29. HESSEN J. TEORÍA DEL CONOCIMIENTO [Internet]. Alemania: Instituto latinoamericano de ciencia y arte; 1925 [citado 6 mayo 2018]. Disponible en: https://gnoseologia1.files.wordpress.com/2011/03/teoria-del-conocimiento1.pdf
30. Arcila P, et al. Comprensión del significado desde Vygotsky, Bruner Y Gergen. Diversitas: Perspectivas en Psicología, 2010. Volumen 6(1): 37-49.
31. Fuster D. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. Propos. Represent. [online].2019 [citado 20 Oct 2019]; Vol.7(1) 201-229. Disponible en:http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267.
32. Pedraz A, Zarco J, Ramasco M, Palmar A. Investigación Cualitativa. Elsevier, España; 2014. 121p.
33. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar La Teoría Fundamentada. Primera edición (en español): Editorial Universidad de Antioquia, Colombia; 2002. 340p.
34. Delgado C. La teoría fundamentada decisión entre perspectivas. Bloomington: Author house;2012.
35. Lanzoni G, Baggio M, Parizoto G, et al. La teoría fundamentada: un estudio bibliométrico de la enfermería brasileña.Index Enferm [Internet]. 2011 [citado 20 agosto de 2017]; 20(3):209-214. Disponible en: http://www.index-f.com/index-enfermeria/v20n3/0209.php
36. Charmaz K. Constructing grounded theory a practical guide through quialitative analysis. First published. London: Sage publications;2006.
37. Boychuk J, Morgan D. Grounded Theory: reflectionson the emergence vs forcing debate. Journal of advanced nursing.2004. Vol48,(6),605-612.
38. CIA. Panamá-Geografía. Libro mundial de Hechos. [Internet]. Oratlas 2016-2017. [24 de mayo de 2019]. Disponible en: http://www.oratlas.com/libro-mundial/panama/economía
39. Gobierno de Panamá. Ministerio de Salud de la República de Panamá.1969 [Internet]. [Consultado el 1 de Mayo de 2019]. Disponible en: http://www.minsa.gob.pa/
40. Asamblea Nacional de Panamá. Gaceta Oficial de Panamá. [Internet]. Ley Nº119 del 30 de diciembre de 2013. [Consultado el 1 de junio de 2019].

Disponible en: https://www.asamblea.gob.pa/APPS/LEGISPAN/PDF_NORMAS/2010/2013/2013_607_0752.pdf

41. Asamblea Nacional de Panamá. Gaceta Oficial de Panamá. [Internet].Ley N°88 de 22 de noviembre de 2010. Disponible en: https://www.gacetaoficial.gob.pa/pdfTemp/26669_A/30623.pdf
42. Morga A. ¿Cuáles son los países más competitivos de América Latina según el Foro Económico Mundial? [Internet]. BBC Mundo [Consultado el 1 de junio de 2019]. Disponible en: https://www.bbc.com/mundo/noticias-america-latina-41428239
43. Taylor S, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados. España, Ed. Paidós, 1992.
44. Valles M. Cuadernos metodológicos [Internet]. 1.ª ed. Montalban: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2019 [citado 1 noviembre 2019]. Disponible en: http://investigacionsocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/103/2010/09/4-VALLES-ENTREVISTAS-CUALITATIVAS.pdf
45. Vivar Cristina G., Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Gordo L. La Teoría Fundamentada como Metodología de Investigación Cualitativa en Enfermería. Index Enferm [Internet]. 2010 Dic [citado 2020 Feb 05] ; 19(4): 283-288. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300011&lng=es.
46. Jiménez E. Rigor científico en las prácticas de investigación cualitativa. *Cienc. docencia tecnol.* [online]. 2011, n.42 [citado 2017-10-06], pp. 107-136.Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-17162011000100004&lng=es&nrm=iso>
47. Organización Panamericana de la Salud. Investigación Cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales. Edición 9. Washington, D.C. OPS 2008.
48. Castillo E, Vásquez M L, El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Colombia Médica 200334164-167. Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28334309.Fecha de consulta: 6 de octubre de 2017.
49. Noreña A, Alcaraz N, Rojas J, Rebolledo D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichan. 2012; Vol 12 (3):263-274
50. Teixidor E, Martínez E, Lucas G, Castillo B. Trasplante hepático pediátrico de donante vivo. Rev. Paraninfo Digital [Internet]. 2014[citado 20 agosto de 2017]; VIII (20). Disponible: http://www.index-f.com/para/n20/pdf/208.pdf
51. GARZÓN, Nelly et al. Recomendaciones éticas para las investigaciones en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá:

UNAL. Facultad de Enfermería, Centro de extensión e investigación. 2008, 24 p

52. DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN Sede Bogotá (DIB). Universidad Nacional de Colombia. Ética e investigación [en línea]. [Consultado mayo 1, 2017] Disponible en Internet: http://www.dib.unal.edu.co/etica/index.html
53. CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS (CIOMS). Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos [en línea]. [Consultado 1 de mayo, 2017] Disponible en Internet: http://www.dib.unal.edu.co/documentos/etica_biomedica_humanos.pdf
54. Asociación Nacional de Enfermeras de Panamá. Código Deontológico Para Enfermeras de Panamá. Abril de 2005.
55. Universidad Nacional de Colombia. Sistema de Información Investigación: Propiedad intelectual. [en línea]. [Consultado 5 de octubre, 2017] Disponible en Internet: http://investigacion.unal.edu.co/servicios/propiedad-intelectual-un/
56. Gutiérrez López C, Veloza Gómez M, Moreno Fergusson M, Durán de Villalobos M, López de Mesa C, Crespo O. Validez y confiabilidad de la versión en español del instrumento "Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación" de Callista Roy. Aquichan [Internet]. 2007;7(1):54-63. Recuperado de: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74170105
57. Mercado Peña J. INCERTIDUMBRE FRENTE A LA ENFERMEDAD: APORTE TEÓRICO DE MERLE H. MISHEL A LA ENFERMERÍA. Revisalud [Internet]. 5oct.2017 [citado 2feb.2019];3(1). Disponible: https://revistas.unisucre.edu.co/index.php/revisalud/article/view/576
58. Milbrath V, Siqueira H, Amestoy S, Trindade L. Redes de apoyo utilizadas por la familia cuando el niño nace con necesidades especiales. Evidentia. 2011 oct-dic; 8(36). [citado 2Nov.2019] Disponible en: <www.index-f.com/evidentia/n36/ev7235.php>
59. Sessana L, Finnell D, Jezewski MA. Spirituality in nursing and healthrelated literatura: a concept análisis. J HolistNurs. 2007; 25:252-62.
60. Guirao J. La espiritualidad como dimensión de la concepción holística de salud. ENE Rev. Enf. 2013 Abr; 7(I).
61. Barrera-Ortiz L, Campos MS, Gallardo-Solarte K, Coral-Ibarra RC, Hernández-Bustos A. Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en cinco macro regiones geográficas de Colombia. Rev Univ. salud. 2016;18(1):102112
62. Laverde Contreras, O. L., & Fuentes Ramírez, A. (2018). Experiencias de los familiares de los pacientes intervenidos quirúrgicamente durante la espera quirúrgica. Presentado en Coloquio Panamericano de Investigación en Enfermería.

63. Honores Alvarado A. Experiencia de familiares de personas operadas de urgencia durante el tiempo de espera quirúrgico. [Tesis doctoral]. Trujillo. Universidad Católica de los Ángeles Chimbote;2013.

64. Pacheco P Bernardo, Aránguiz G Consuelo. Factores relacionados a la adherencia a tratamiento en adolescentes con depresión. Rev. chil. neuro-psiquiatr. [Internet]. 2011 Mar [citado 2020 Feb 01] ; 49(1): 69-78. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272011000100009&lng=es. http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272011000100009.

65. Sánchez Rubio L. Necesidades de información para la toma de decisiones de los padres frente a la hospitalización de sus hijos en Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico. Tesis de Maestría en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. 2015. Disponible en: http://www.bdigital.unal.edu.co/49503/1/51984829.2015.pdf